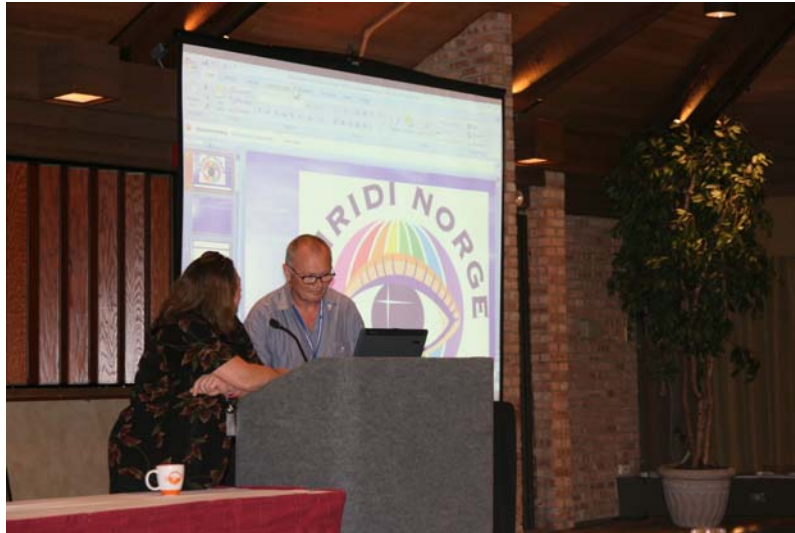




Iris



Et medlemsblad for foreningen Aniridi Norge, 3. årgang. Nr. 2 – 2009.



Jill Nerby og Asbjørn Akerlie
AFI konferansen i Chicago 2009

Innhold:

Innholdsfortegnelse:	s. 1
Adresser og telefon til styret:	s. 2
Leder har ordet	s. 3
Forskning:	s. 4
Aniridikurs på Frambu	s. 5
SSD info og Aniridifondet	s. 6
Nettverksmøte i Aniridi Europa	s. 7-8
Hurdalsamlingen til Aniridi Norge 2009:	s. 8-9
AFI konferansen i Chicago 2009	s. 10-13
Håndbokprosjektet:	s. 13
Nyheter og info:	s. 14
Nøkkelperson uten syn	s. 15
Viktig info:	s. 15

Adresser og telefon til styret 2009 / 2010.

Leder:

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:

Arvid Meløy,

Adresse: Fjellsbyveien 33, 3041 Drammen.

E-postadresse: arvid@aniridi.no

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

Styremedlem:

Asbjørn Akerlie

Adresse: Spångbergveien 9, 0853 Oslo.

E-postadresse: asbjorn@aniridi.no

Telefon (hjem): 22 18 48 48 Mobiltelefon: 482 28 902

Styremedlem:

Aase Hege Bratli

Adresse: Åmdal, 6150 Ørsta.

E-postadresse: aase.hege@aniridi.no

Telefon (hjem): 70 06 32 55 Mobiltelefon: 977 71 267

1. varamedlem:

Sølvi J. Ørstenvik

Adresse: Laskenveien 79 A, 3214 Sandefjord.

E-postadresse: solvi@aniridi.no

Telefon (hjem): 33 47 59 68 Mobiltelefon: 915 78 936

2. varamedlem:

Frank Nilsen

Adresse: Austegardveien 54, 5357 Fjell.

E-postadresse: frank@aniridi.no

Telefon (hjem): 56 33 49 49 Mobiltelefon: 411 30 000

Lederen

Sommeren er over og Aniridi Norge har hatt sitt første styremøte etter årsmøte. Det er godt å være fulltallige igjen. Høsten er som skapt for å komme godt i gang med oppgavene våre. Med mange aktive medlemmer og støttespillere er jeg sikker på at vi sammen virkelig gjør en forandring og fortsetter med det.

Forandringer blir til gjennom likemannsarbeidet og gjennom arbeidet for å øke kompetansen på Aniridi (stimulere til forskning og påvirkning og samarbeid med fag- og forskningsmiljøer i inn- og utland).

Akkurat nå arbeider styret i grove trekk med systematisering av likemannsarbeidet, videreutvikling av hjemmesiden, ansvar for håndbokprosjektet, dokumentasjon for å sikre fortsatt økonomisk støtte til drift og likemannsarbeid. Husk å sette av siste helg i mai 2010, dersom du vil delta i neste likemannsamling på Hurdalsenteret. Vi har også påbegynt arbeid i forhold til målsetting om Europeisk Aniridi-konferanse i 2012.

Det er mye vi må avklare før vi kan konkludere med at vi greier å gjennomføre en Europeisk konferanse i 2012. Styret har drøftet hva hovedformålet med en slik konferanse bør være og tror vi først og fremst bør avholde en konferanse der målet er å styrke fag- og forskningsmiljøet. Neste skritt vil da bli å avholde en konferanse hvor målet er at fagmiljøet deler sin kompetanse med oss. Dette blir ett langsiktig prosjekt og mye arbeid. Vi er takknemlig for all bistand som kan hjelpe oss underveis. Både når det gjelder det innholdsmessige og gode ideer på hvor vi kan innhente økonomisk bistand.

Det er mye å ta fatt i, videreutvikle og arbeide videre med, og det er rom for å tenke nytt. Om noen har gode ideer eller saker å ta opp så ikke brenn inne med dem, men kom med dem. Styret skal forvalte medlemmenes interesser mellom årsmøtene etter beste evne, og jo tydeligere signaler fra medlemmene, jo bedre kan vi gjøre jobben vår.

At det er mye å jobbe med tar jeg som ett sunnhetstegn og en bekreftelse på at det er ett stort behov for at vi er til og fortsetter arbeidet vårt.

Jeg vil ønske dere alle en god høst.

Hilde R. Hansen

Forskning

Det svensknorske forskningsprosjektet er avsluttet og Ulla Edén fikk sin doktorgrad i oftalmologi gjennom sitt forskningsprosjekt om Aniridi i Sverige og Norge.

Arvid Meløy og Hilde R. Hansen representerte Aniridi Norge på disputasjonen 30. April-09.

Vi håper de fleste familiene har fått hennes doktorgradsavhandling. Ett eksemplar skal være sendt ut til hver familie som deltok i prosjektet.

Ulla har gjort en kjempeinnsats! Mye viktig rundt tilstanden er blitt avklart, og mange ubesvarte spørsmål har dukket opp. Dette vekker mange legers nysgjerrighet og inspirerer til videre forskning. Aniridi Norge vil gjøre det vi kan for å støtte opp om videre forskning. Tusen takk alle som ved å være med støtter opp om dette!

Ulla forsetter i sin jobb, men vil nå drive forskning på Aniridi i forhold til hornhinna. Aniridi Norge har sponset henne med SEK 5.000 for at hun skal delta og forelese om Aniridi på en øyelegekonferanse i Paris i begynnelsen av oktober.

Genprøver fra undersøkelsene:

Trine Prescott har gjennomført nye tester av materiale som ble samlet inn i det svensknorsk prosjektet og nå har flere av de som deltok fått svar på sin gentest.



På bilde t:

Ulla med "Doktor-hatten"

On Aniridia in Sweden and Norway

forfatter Ulla Edén

Prosjektavhandling er på 93 sider og inneholder bl.a : målsetting, materiale, metoder, resultat, diskusjon og sammendrag + et tillegg av de 4 publiserte artikler om aniridi. Rapporten er skrevet på engelsk med unntak av kapitel 9 som er en populærvitenskapelig sammendrag av studiet.

ISSN 1652-8220

ISBN 978-91-86253-23-3

Lund University, Faculty of Medicine
Doctoral Dissertation Series 2009:36

Senter for sjeldne diagnoser (SSD)

Hildes oppsummering av SSDs kurs om Aniridi på Frambu.

I februar ga SSD oss ett kurs om å leve med Aniridi. Kurset ble avholdt på Frambu. Kurset var for voksne med Aniridi samt foreldre til barn med Aniridi.

Jeg var så heldig å være tilstede som oppholdskontakt, noe jeg satt veldig stor pris på da "barnet" mitt har blitt voksen, og jeg ikke var i målgruppa for deltakerne.

Voksne med Aniridi og foreldre deltok i felles og delte forelesninger. Tema var utfordringer, muligheter og medisinsk informasjon. Barn fikk tilbud i barnehage og grunnskole, og hadde ellers mulighet til gode opplevelser sammen med andre med liknende erfaringer som dem selv.

Mandagen ble i stor grad brukt til presentasjon av kurs og deltakere, samt om støtteordninger fra det offentlige. Det var også tilbud om konsultasjon med rådgivere.

Tirsdagen ble en ren fagdag med foredrag om Aniridi i forhold til øyet og genetik. Tusen takk til våre glimrende leger Rim Alme, Ruth Riise og Trine Prescott. Deres kunnskap betyr veldig mye for oss.

Onsdagen gikk med til Anne-Mette Bredahls foredrag. Anne Mette brukte både faglig kunnskap som psykolog og egne erfaringer som blind for å trekke oss inn i en

interessant "reise" gjennom både utfordringer og muligheter. Tusen takk til Anne-Mette!

Så var det avslutning og hjemreise for voksne med Aniridi, mens barnefamiliene fikk to dager til, og avsluttet denne dagen med ett foredrag fra Per Meløy, tusen takk for at du tok deg tid til dette Per.

Torsdagens hovedinnhold var av Synspedagoger ved Huseby kompetansesenter. De presenterte Husebys tilbud og ga mye av sin kunnskap om synshemmedes barns hverdag. Øvelsene med simulatorbriller opplevdes på en måte som ikke blir glemt.

Fredagen fikk foreldrene det samme foredraget om offentlige støtteordninger som voksne med Aniridi fikk på mandagen. Så var det oppsummering og avslutning før hjemreise.

Som oppholdskontakt fikk jeg anledning til å delta i mye av programmet og mange hyggelige stunder i stua på kveldstid. Aniridi Norge har fått veldig mange tilbakemeldinger og vurderer kurset som meget vellykket.

Tusen takk til SSD for at dere er så gode til å gi oss det vi trenger, takk for kurset!

Hilsen Hilde R. Hansen

Brukersamling 2009

Arets møte holdes fredag 23. – lørdag 24. oktober. Dette er et viktig møte å delta på. Her kan man hente informasjon, dele erfaringer og hente inspirasjon fra andre foreninger og diagnosegrupper. Fredag er det SSD som blir satt under lupen.

Lørdag er organisasjonenes egen dag.

Vi blir sterkt representert med Hilde, Sølvi, Elin og Åse Hege.

SSD

Et sted å henvende seg uten henvisning og spesielle avtaler.

Telefon: 23 07 53 40

Epost: sjeldnediagnoser@rikshospitalet.no

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
Forskningskonto

5081.20.29611

Takk for din støtte.

Rapporter

Møte i European Aniridia Network i Paris mars 2009.

Aniridi Europe består av Aniridi-organisasjoner fra fem land. Hovedformålet er å påvirke forskning og samle informasjon for at alle med Aniridi skal få best mulig informasjon og behandling. Vi tror at jo flere land vi er som jobber mot samme mål jo mer effektivt nærmer vi oss målet. Vi ønsker å skape møteplasser for fagfolk og brukere for å dele og spre kunnskaper, samt å oppmuntre til forskning i samarbeid med flere land. Våren-08 ble det første møtet mellom ulike leger med Aniridi-kompetanse arrangert på Mallorca. Møtet vurderes som vellykket og inspirerte til flere samarbeidsprosjekter.

I mars-09 møttes Aniridia Europe i Paris for å diskutere innholdet i en evt. Europeisk konferanse og hvordan vi kan få det til. Arvid Meløy og Hilde R. Hansen deltok fra Aniridi Norge.

Ett sterkt ønske fra samtlige land var at konferansen blir avholdt i Norge i 2010. Styret i Aniridi Norge vurderte det som knapt med tid om vi skal lykkes med ett kvalitativt arrangement hvor vi får med oss den ekspertisen vi ønsker fra både Europa og USA. Vi ønsker heller ikke å kolliderer med AFI-konferansen i USA i 2011, og mener 2012 er ett bedre tidspunkt.

Det kom mange forslag på temaer til en konferanse (Glaukombehandling, Hornhinnebehandling, Gen-terapi, Aniridi og tilhørende syndromer, vekt, læring, søvn, hjelpemidler, diagnostisering, Europeisk veiledningshefte og konserveringsmidler i øyedråper).

Konferansens innhold vil i en viss grad reguleres av hvilken kompetanse foredragsholderne har. Innholdet vil også reguleres av hva som er nyest på forskningsfronten når den tid kommer. Aniridi Europe setter pris på innspill fra medlemmene slik at vi har de beste forutsetningene til å lage ett program ut fra det faktiske behovet til medlemmene våre.

Vi ble enige om følgende mål for konferansen:

- Konferansen bør handle om siste nytt innenfor Aniridi-forskning. Vi bør invitere leger fra USA.
- Styrke nettverk mellom leger som arbeider med Aniridi-prosjekter.
- Styrke og utvide pasient-felleskapet.
- Stimulere til forskning og ett hefte om best praksis for behandling av Aniridi.
- Få økt forståelse for utfordringene rundt det å leve med Aniridi
- Stimulere legestudenter til å lære om Aniridi på universitet og sykehus.
- Medvirke til en raskere og bedre diagnostisering og behandling.
- Påvirke til at det blir en bedre omsorg og helhetlig oppfølging i forhold til sosiale forhold, skole og arbeid.

Vi fikk diskutert mye viktig i forhold til en mulig konferanse, og satt det ned på papiret slik at vi kan fortsette diskusjon på nettet.

En Europeisk konferanse vil bidra til å synliggjøre vår diagnosegruppe og medvirke til å inspirere til videre forskning. Utbytte fra konferansen kan brukes i den enkeltes lokale nettverk og medføre økt trygghet når komplikasjoner oppstår og behandling skal iverksettes.

Hilde R. Hansen

Samlingen på Hurdal 2009

Likemannsamling for Aniridi Norge 5 – 7. juni 2009

Likemannsamlingen til Aniridi Norge, ble avholdt ved Hurdalsenteret som er Norges Blindeforbunds syn- og mestringscenter i Hurdal, Akershus, helgen 5 – 7. juni 2009. Det var 57 personer som deltok på samlingen. Alle aldre var representert, alt fra barn, ungdom, voksne og eldre. På samlingen hadde vi også fått besøk fra 2 av de andre nordiske landene, en familie fra Sverige og en familie fra Åland, Finland.

Fredag ettermiddag møttes vi på Gardermoen, der det var satt opp en fellesbuss til Hurdalsenteret. Mens andre valgte å komme seg til Hurdalsenteret på egenhånd.

Når alle hadde fått sjekket seg inn og fått tildelt rommet sitt, ble det servert middag i spisesalen. Klokket 19.30 var det samling i Storstua (Hammersborg), Der ble det informert om helgas aktiviteter, og det ble delt erfaringer og tanker om likemannsrollen.

Mens 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 Norge Blindeforbund). Der hadde de en bli kjent runde nede ved sjøen.

Etter at programmet var ferdig på kvelden, var det sosialt samvær. Da satt folk og pratet sammen og koste seg.

Lørdagen begynte programmet med Likemannsarbeid – Grunnleggende informasjon. Fylkesleder og sosialkontakt for Nord-Trøndelag fylke i Norges Blindeforbund, Ingvild Gregersen Myhre som selv har Aniridi, hadde innledning om temaet likemannsarbeid. Hennes erfaringer fra likemannsarbeid og som mangeårig tillitsvalgt i Norges Blindeforbund delte hun med oss.

Etterpå ble vi delt inn i grupper, der tema som likemannsarbeid – generelt og likemannsarbeid – Aniridi Norge skulle tas opp. Gruppene diskutert og kom

frem til forskjellige ting, om hvordan Aniridi Norge burde gjennomføre likemannsarbeidet videre fremover.

Det var satt av 1 time med Senter for sjeldne diagnoser (SSD Rikshospitalet), kompetansesenteret til Aniridi. Representanten derfra var Wibeche Ingskog. Hun fortalte om hva SSD kunne tilby å hjelpe de med Aniridi og deres pårørende.

Etter lunsj samles alle til plenum – Gjennomgang av svar fra gruppearbeidet. Den siste bolken på likemannsprogrammet, var å dele inn personene i 4 nettverksgrupper. Den første gruppa gjaldt for foreldre/pårørende som hadde barn med Aniridi under skolealder, den andre var foreldre/pårørende som hadde barn i skolealder med Aniridi, den tredje gruppen var for ungdommene med Aniridi og deres søsken og den fjerde gruppen var for voksne med Aniridi. Der kunne de ta opp aktuelle temaer i forhold hvor i livet man er kommet.

Mens de voksne holdt på med likemannsprogrammet, hadde barna samlet seg ned ved sjøen sammen med Jan Helge. Han hadde hjelp av Cathrine og Jostein. De fikk prøve å kjøre ATV (Firejuling), kasseklating og andre ting. Di hadde også pinnebrødgrilling i lavvoen nede ved Hurdalsjøen.

Etter middagen lørdagskvelden, samla folk seg til en hemmelig overraskelse for Arvid Meløy. Det ble bakt ei bløtkake som det ble plassert 60 lys på. Dette fordi han fylte 60 år mandagen etter samlinga. Alle fikk utdelt hver sin Aniridi t-skjorte, som man hadde på under overraskelsen. Da Arvid tilslutt dukket opp, ble det sunget bursdagssang og overlevert ei kongekrone til ham. Resten av kvelden satt folk og pratet og koste seg.



Søndagen ble det avholdt årsmøte og evaluering av samlingen. De tilbakemeldingene som kom, var at det er viktig at vi samles og kan dele erfaringer. Mange reiste hjem med ny gnist til å ta fatt i sine lokale problemer. Folk synes de hadde hatt en kjempefin helg sammen.

Sagvåg, Stord 16.06.2009
Elin H. Tjomsland

AFI - Chicago-konferansen 2009.

Som sikkert de fleste vet, så var Kari og jeg så heldige å få dra over på aniridi-konferansen "Make A Miracle" i Chicago denne sommeren. Det var to spente personer som møtte opp på Gardermoen tirsdag formiddag 28. juli. Første stopp på reisen var København og derfra gikk flyet direkte til Chicago. Klokken seks om ettermiddagen landet vi på O`Hare flyplass i Chicago og en liten time etter satt vi drosjen på vei til Hilton hotell i tettstedet Bloomingdale. Bloomingdale er en middelklasse strøk med cirka 20 000 innbyggere (fikk vi vite) og ligger en time fra Chicago sentrum. Selve Hilton hotell ligger midt i et stort, vakkert parkområde med store golfbaner.



Kari Wæge ved konferansesenteret

Konferansen gikk over fire dager fra onsdag 29.07 – søndag 02.08 og den første dagen – onsdag 29. juli - var først og fremst satt av til registrering samt en sosial "bli-kjent-med-hverandre" sammenkomst om kvelden med kaffe og kaker. På denne sammenkomsten ble vi tatt godt vare på av Doug Johnson som introdusert for flere andre deltagere og foredragsholdere. Doug har selv aniridi. Han har tidligere arbeidet som rådgiver innenfor yrkesveiledning for blinde og var en av foredragsholderene på årets aniridi-konferanse. Blant deltagerene som vi fikk hilse på var det både familier med barn som hadde aniridi så vel som voksne med diagnosen.

Torsdag 30. juli:

Dette var konferansens egentlige første dag. Temaet for denne dagen var "Education, Careeer and Coping" og dreide seg i all hovedsak om ikke-medisinske temaer knyttet til det å ha aniridi.

Innholdet denne dagen var hovedsakelig fordelt på to temaer:

- sosiale velferdsordninger og rettigheter i USA
- utvikling av mestringstrategier for personer med aniridi og pårørende.

Selv om det er stor forskjell på norske og amerikanske velferdsordninger, så er det vårt inntrykk at skolevesenet i USA på samme måte som her i Norge rår over ressurser med spesialpedagogiske kompetanse som kan settes inn ved behov. Vi fikk også inntrykk av at ressurstilgang og praksis varierer fra stat til stat. Vi fikk høre at aniridiforeningen i USA kunne stille opp med egne ressurspersoner med spesialpedagogisk kompetanse i tilfeller der

medlemmer av foreningen hadde behov for dette i forhold til for eksempel skolesituasjon.

Tom Perski som er daglig leder for et nasjonalt rehabiliterings- og kompetansesenter for svaksynte og blinde i Chicago (<http://www.thechicagolighthouse.org/>) holdt en meget god presentasjon der stikkordet er at det er viktig at vi formidler til barn med aniridi en positiv innstilling til tilværelsen ("the world is an allright place to be") og at vi legger det beste grunnlaget for dette ved å trene på mestringsstrategier i hverdagssituasjoner så tidlig som mulig slik at barna blir mest mulig selvhjulpne. Et annet viktig poeng i denne presentasjonen var en oppfordring til alle med diagnosen (samt pårørende) om å ta kontroll over sin egen medisinske historikk ved å få referater og utdrag fra epikrise ved hver kontakt med helsevesenet.

Mark Pishotta arbeider som rådgiver overfor familier og individer med mestring av depresjoner, sinne, selvfølelse og likn. Presentasjonen handlet primært om hvordan man som foreldre best kan utvikle strategier for å mestre eget stress i hverdagen for på den måten best å kunne ta vare på sitt eget barn. Det essensielle budskapet i var at man må erkjenne realitetene i den situasjon man er i, at man må innse at man ikke vil klare å løse alle oppgaver og utfordringer i hverdagen like godt og at man må glede seg over de resultater man tross klarer å oppnå.

Den siste presentasjon ble holdt av Evelyn Guy som har spesialpedagogisk erfaring med elever som er sterkt svaksynte sammenlignet med elever med autisme, atferdsavvik og læringsproblemer. Vi ble presentert for ulike metoder og strategier for å komme i møte barn som hadde atferdsproblemer i tillegg til andre diagnoser så som for eksempel nedsatt synsevne. Her fikk vi flere konkrete råd om hvordan vi mestrer avvikende sosial atferd hos barn og ungdom – kjernen i budskapet var at man kunne bruke flere forskjellige tilnærminger men at man måtte velge tilnærminger som styrker selvbildet til barnet samtidig som man har tydelig grensesetting.

Det var flere runder med anledning til å stille spørsmål fra salen. Ut fra de spørsmål som ble stilt og ut fra påfølgende utveksling av synspunkter, er det vårt inntrykk at foreldre i USA og foreldre i Norge stort sett sliter med de samme problemene: skolesituasjon med kun delvis tilrettelegging av læringsforhold, mulig jobbsituasjon, venner, manglende kompetanse i primær helsetjeneste.

Fredag 31. juli.

Denne dagen var satt av utelukkende til medisinske problemstillinger. Vi ble presentert for en rekke forskjellige forskningsinnlegg innenfor et bredt utvalg

av områder: stamcelle-behandling, kunstig iris, aniridi og glaukom og genetikk. Vårt inntrykk er at vi ble presentert for forelesere med absolutt spisskompetanse innefor sine fagfelt – blant annet fikk vi høre Dr. Edward Holland snakke om erfaringer med stamcelle implantasjon og Dr. Peter Netland om aniridi og glaukom. James Lauderdale presenterte sin forskning på pax6 genet.

Når det gjelder innholdet på fagpresentasjonene så fikk vi opplyst at det er mye av dette som ennå ikke kan viderefremmes offentlig da dette er materiale som de involverte forskerne ennå selv ikke har publisert. Vi hadde en samtale med Dr. Netland (som er leder for det medisinske fagrådet i aniridiforeningen i USA) og har blitt lovd at vi skal få en avklaring på hva vi kan formidle videre på våre hjemmesider. Uansett så kan vi iallfall si at svært mye av de som vi ble presentert for dreier seg om stamceller og det som på medisinsk fagspråk kalles for "limbal niche". Et hovedpoeng hos flere (var vårt inntrykk) er at dette området ("limbal niche") er svært viktig for produksjonen av stamceller og at området er svært ømtålelig for alle operative inngrep i øyet (som det ble sagt: "Ikke gjøre hornhinne transplantasjon uten at man har kontroll på "the limbal issue").

Lørdag 1. august

Denne dagen var satt av til et lukket seminar kun for forskere og fagpersoner. Det eneste som var av arrangement for oss andre deltagere var at vi kunne avgi blodprøve i forbindelse med forskning på aniridi – hvilket vi begge selvsagt stilte opp på. Den amerikanske foreningen har et pågående prosjekt hvor de prøver å samle inn blodprøver for genetisk forskning fra så mange som mulig.

Utover dette var det en presentasjon av forskjellige hjelpemidler fra forskjellige leverandører. Mye av de vi så av hjelpemidler var velkjent fra våre egne hjemlige forhold, men det var likevel en forskjell som vi noterte oss – nemlig at det ikke er samme fokus på å bruke solbriller der som her. Vi så nesten ingen barn med solbriller og når vi nevnte dette for andre foreldre, så virket dette som en ganske ukjent problematikk.

Lørdagskvelden ble avsluttet med en flott middag med dans og loddtrekning.

Søndag 2. august.

Dette var siste konferansedag og denne dagen var avsatt til innlegg fra de forskjellige utenlandske deltagerene. Vi fikk presentasjoner både fra Finland, Pakistan og ikke minst Norge.

Og så var det bare å sette seg på flyet hjem som gikk fra Chicago samme kveld. Og vi var begge enige om at dette hadde vært en kjempeinteressant konferanse som vi ikke ville ha vært foruten.

Vi ble introdusert for en rekke nøkkelpersoner både innenfor aniridiforeningen og innenfor det medisinske fagmiljøet på konferansen. Her gjorde lederen for den amerikanske foreningen Jill Nerby en fantastisk innsats og vi fikk god anledning til å fortelle om vår egen forening og om hva som skjer innefor skandinavisk forskning (gjennom Ulla Edens forskning – vi fikk delt ut samtlige medbrakte eksemplarer av doktoravhandlingen hennes til forskere på konferansen).

USA planlegger en ny stor konferanse om to år med målsetting om at denne konferansen skal samle deltagere fra hele verden. Innholdet på konferansen er ment å være rent medisinsk og forskningsmessig, men rettet mot brukerne. Vi mener at det ble nevnt at man på denne konferansen tenker seg å gi anledning til at deltagerne kan bli undersøkt klinisk av spesialister. Her er det bare å begynne å planlegge tur til USA om to år.

Hilsen Kari og Asbjørn

Håndbokprosjektet

Aniridi Norge mottok for 1,5 år siden prosjektmidler fra helse og rehabilitering for å lage en håndbok om å leve med Aniridi. Kvinnen bak ideen og prosjektleder Anne Grete Heggstad ble nødt til å si fra seg prosjektleder-rollen. Men pengene var allerede innvilget, styret i Aniridi Norge syntes ideen var god og vi fikk utsatt prosjektet inntil vi fant en ny prosjektleder.

Dette har tatt tid, men til slutt var vi så heldige og få Sølvi Ørstenvik som ny prosjektleder, og arbeidet er nå i gang. Sølvis tilknytting til "Aniridi-gjengen" er hennes mann og to barn med Aniridi. Foruten "livets skole" med Aniridi, og eget synstap, har hun mye fagkunnskap etter mange års arbeid i helsesektoren som er verdifullt i denne sammenheng.

Det er inngått avtale med SSD om at de skal bidra til håndboken med noe av sin tid og tverrfaglige kompetanse. Huseby kompetansesenter er også positive til å bidra i noe av arbeidet. Andre samarbeidspartnere kan bli aktuelle etter hvert. Vi har søkt Helse og Rehabilitering om ny sluttdato for prosjektet. Det er nå laget plan for prosjektet som antas å være ferdig i slutten av 2010, dersom alt går som planlagt.

Nyheter og info

Synsforum Norge

Under Norges Blindeforbunds (NBF) landsmøte 2009 på Hurdalsenteret, 10.-13. september, ble det lansert et synsforum i Norge. Dette skal være et samarbeide mellom alle parter innenfor syn. Øyeleger, optikere, synspedagoger og andre fagfolk innen syn, pluss alle diagnoseforeningene innen syn. Blindeforbundet vil i løpet av høsten ta initiativet til et slikt forum.

ASSISTANSE SØKER OM Å BLI EN DEL AV NBF

Assistanse - Interesseforeningen for barn og ungdom med synshemming avvikles - dersom arbeidet bæres videre gjennom integrering av Assistanses virksomhet i NBF. Endelig vedtak kan gjøres i 2011 forutsatt $\frac{3}{4}$ oppslutning på to etterfølgende årsmøter hos Assistanse, samt vedtektsendringer hos NBF på deres årsmøte i 2011. Hensikten er å styrke arbeidet for synshemmede barn og unges sak gjennom at NBF og Assistanse blir sterkere sammen enn hver for seg. Assistanses ca 700 medlemmer vil i så fall kunne bli overført som medlemmer med fulle rettigheter i NBF. Det er laget en skisse av hvordan arbeidet kan videreføres. For mer info: www.assistanse.no

Frimerke

På verdens synsdag gir posten ut et frimerke med punktskrift. Frimerke er rødt og viser en person med hvit stokk og førerhund. Merket har verdi kr 8,00 og det står Norges Blindeforbund 100 år. Det designet av Enzo Finger.

AFI Utstilling

Aniridia Foundation International (AFI) blir en av utstillerne ved American Academy of Ophthalmology Joint Meeting på konferansen til Pan-American Association of Ophthalmology (PAAO) i San Francisco, California. Konferansen holdes fra 23. – 27. oktober 2009. Dette er femte året AFI deltar.

Synsdagen 2009

Verdens synsdag markeres 8. oktober med arrangement i konserthuset, Oslo. De feirer at den 22. oktober 1909 ble Norges Blindeforbund dannet som en paraply for landorganisasjonene. Tidligere på dagen ved Ullevål Universitetssykehus er det et åpent faglig foredrag i auditoriet ved øyeavdelingen.

Assistansekurs

Flere av våre medlemmer kommer til å delta på foreldrekurset til Assistanse helgen 17. – 18. oktober på Gardermoen.

Nøkkelperson uten syn

Selv om Vidar Bentsen er helt blind, har han eneansvar for at brus, juice og leskedrikk står i de hyllene de skal. Lageret er også hans ansvar. I dag runder eks-sørledingen 50 år.

MIN DAG

MODUM: Vidar Bentsen i Geithus er født svaksynt. For ni år siden gjorde en arbeidsulykke ham helt blind. På tross av dette er han i full jobb ved Meny i Åmot.

Etter en hornhinnetransplantasjon på det øye jeg fortsatt så litt på, ble jeg bare bedre og bedre. Men så gikk jeg rett på et varestativ her på sentret og ble blind på det øyet også, forteller Vidar Bentsen, som vet godt hvordan det føles å gå dorstokkmila.

Selv om ulykken gjorde det vanskelig, eller nesten umulig for han, ville han ikke gi opp sin nye arbeidsplass. Bentsen satte alle kluter til for å komme til



bake til butikkhyllene. – Jeg har vært heldig. Gode kolleger og en velvillig arbeidsgiver har betydd alt. De har latt meg få lov til å legge til rette for meg selv. Nå har jeg hatt tiårsjubileum i butikken, smiler han glad.

Bentsen mener rehabiliteringsfasen er avgjørende for om man kommer seg tilbake i jobb. Selv hadde han bra oppfølging fra Modum Industri, Huseby kompetansesenter og Hurdal blinde- og mestringsenter.

På tross av handikuppet har jeg aldri vært interessert i å sitte hjemme og motta trygd. Det ville vært et nederlag. Selv om man er funksjonshemmet på ett område, er det ikke dermed sagt at man ikke kan gjøre nytte for seg, hevder Bentsen.

Selv er han aktiv med i Blindeforbundet. Der er han med i en prosjektgruppe som reiser omkring og sjekker fremkomligheten for blinde og svak-

synte. Det er ikke alltid lett å være blind når plakater og stativer dekker store deler av fortauet, eller om det mangler gangfelt når man skal krysse en gate.

For meg betyr det veldig mye å være ute blant normale mennesker, men hver dag er en utfordring. Om sommeren busser jeg til og fra jobben. Trafikken er ofte farlig, mener Bentsen, som også har en sterkt svaksynt kone. Barna på henholdsvis 20 og 26 år har flyttet hjemmefra.

For å klare jobben i kolonialen har Bentsen en såkalt kodeknekker, en duppeditt som leser varens strekkode.

Når jeg drar varen foran leseren kommer det en talestemme som forteller hvilken vare det er. På den måten kan jeg vite hvor varene skal stå, sier han og drar en kartong eplejuice foran leseren.

Blindeforbundet har omkring 700 medlemmer i Buskerud, og Bentsen håper mange andre også får like god hjelp som han til å være i jobb.

Jubilanten er opprinnelig fra Lillesand, men har bodd i Modum de siste 30 årene. I dag skal han feire med resten av familien.

VILJE SÅ DET HOLDER. Vidar Bentsen vet hvor han går selv om han ikke ser, og han vet hvor varene hører hjemme.

FOTO: MARIT SVARVERUD

MARIT SVARVERUD
modumkontoret@GL.no

Husk å betale kontingenten for 2009.

Da får vi driftstilskudd fra staten.

Sjekk at du har betalt.

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