



Iris



Medlemsblad for foreningen Aniridi Norge, 4. årgang. Nr. 2 – 2010.



Jill og Rosa på besøk i Norge

På bilde fra venstre:

Hilde R. Hansen, Rosa Sánchez de Vega og Jill Nerby

Innhold:

Innholdsfortegnelse:	s. 1
Adresser og telefon til styret:	s. 2
Jill og Rosa i Norge:	s. 3-5
Aniridi på TV:	s. 5
Håndbokprosjektet:	s. 6
Referat fra årsmøte 2010:	s. 7-8
Sunnmøretur:	s. 9
SSD siden :	s. 10-11
Likemannssiden:	s. 12-13
Aniridifondet:	s. 13
Rett inn i fremtiden:	s. 14
Nyheter og info:	s. 15
Siste siden:	s. 16

Adresser og telefon til styret 2010 / 2011.

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

Workshop sommeren 2010.

Styrking av globalt aniridinettverk av Hilde R. Hansen.

I sommer organiserte Aniridi Norge et møte i Oslo med Jill Nerby (grunnlegger av det amerikanske og kanadisk Aniridi-nettverket, AFI) og Rosa Sanchez De Vega (grunnlegger av Den spanske Aniridi-foreningen). Møtet handlet om hvordan vi kan styrke det globale aniridi-nettverket for å skape bedre grunnlag for samarbeidsprosjekter mellom flere land. Både med tanke på mennesker med Aniridi og leger. (Aniridi Norges planer om Europeisk konferanse i 2012 ble ett av flere tema). Møtet foregikk på Voksenåsen kultur og konferansesenter 220610.

I forkant gjennomførte vi et telefonmøte slik at de europeiske landene som ikke hadde anledning til å møtes i Oslo kunne komme med sine innspill. Der deltok representanter fra sju europeiske land: Finland, Danmark, Sverige, Italia, England, Spania og Norge. Vi opplever stor enighet om hva vi ønsker å vektlegge og ser at utfordringene vi møter først og fremst er mangel på tid og økonomi. Ulike språk og det at vi er sjeldne krever også ekstra ressurser.

Jill Nerby er kjent for å drive det amerikanske nettverket AFI (Aniridia Foundation Internasjonal). Mange kjenner henne også gjennom boka "Aniridi and WAGR syndrom". Jill er også viktig for oss i forbindelse med gjennomføringen av konferansen vi planlegger i 2012. Både fordi hun har masse verdifull erfaring med å arrangere internasjonal Aniridikonferanse og fordi hun er vårt bindeledd opp mot viktige amerikanske foredragsholdere. På sitt norgesbesøk ønsket hun å treffe oss, se slektsgården sin og oppleve fjell og fjorder.

Rosa Sanchez De Vega er grunnlegger av den spanske aniridi-foreningen (www.aniridia.es), som er en sterk organisasjon. Hun har motivert flere europeiske land til å starte egne Aniridi-nettverk, bl.a. vårt eget nettverk. Rosa arbeider også med sjeldne tilstander i Spania i tillegg til at hun arbeider på europeisk plan som styremedlem i Eurordis (Europeisk organisasjon for sjeldne tilstander). Rosa har en veldig bra oversikt over hvem som er gode på hva i Europa, og har ett stort nyttig nettverk.

Jeg har tenkt på Rosa og Jill som dronningene av Aniridi for hver sin verdensdel. Jeg har mange ganger ønsket at disse to damene skulle få treffe hverandre, og det var veldig hyggelig å få bidra til at de til slutt fikk møte hverandre. De er begge to utrolig ressurssterke damer som har gjort ett enormt arbeid i hver sin verdensdel av interesse for alle med Aniridi.

Jills kanskje viktigste sak var å diskutere hvordan våre nettverk i USA og Europa kan samarbeide bedre. Hennes ide er å ha én sterk global allianse, som også inkluderer andre verdensdeler, samt en felles genbank. Dette

tenker hun vil gjøre oss i bedre stand til å påvirke forskning i vår interesse og lage en god arena hvor forskere og leger kan arbeide sammen på tvers av landegrensler.

I Europa er vi veldig enige om at ideen er god og at alle skritt nærmere en felles plattform er bra. Å skape en arena der leger og nettverk kan nå hverandre og utveksle forskningsresultater og informasjon om pågående forskning vil være viktige framskritt.

Vi møter noen utfordringer i forhold til hvordan vi kan bygge opp ett slikt globalt nettverk. Ulike lover, systemer og økonomi skaper noen utfordringer som det medfører en del arbeid å finne ut av.

Aniridia Europe har regelmessige telefonmøter hvor vi følger opp arbeidet med å styrke nettverket vårt, og 21. november møtes vi alle i Paris til et fysisk møte.

Jill og Rosas dager i Norge bortsett fra Workshop på Voksenåsen.

Jill ankom sammen med sin ca 20 år gamle sønn Mike lørdag 19. juni. Dagen etter reiste de på dagstur sammen med familien Wæge/Akerlie for å se hvor slekten til Jill opprinnelig kom fra da de utvandret fra Norge på slutten av 1800-tallet. De fant stedet, fikk snakke med mennesker som kjente til hennes slekt og Jill oppsummerte dagen som meget vellykket.

Mandag ettermiddag ankom Rosa Sanchez de Vega. Hun ble hentet på flyplassen og kjørt rett hjem til grilling hos meg. Der ventet Jill og Mike sammen med Asbjørn Akerlie, Bjørn Eckblad og familien min. Det ble en veldig hyggelig kveld som strakk ut i de små timer. Overraskelsen til våre gjester var stor når vi måtte minne om hva klokken var og at det var tid for å legge seg skulle vi orke å gjennomføre et godt møte dagen etter. Det ble jo ikke mørkt, og når man ikke er vant med lyse netter ble nok våre gjester "lurt" til å tro at det ikke kunne være sent.

Tirsdagen avholdt vi en stor middag etter endt møtevirksomhet. Der var noen av våre verdifulle støttespillere invitert. Både fagansvarlige for Aniridikonferanse 2012, rådgivere fra SSD og Huseby kompetansesenter. Det ble en vellykket kveld der kontakter ble styrket og erfaringer utvekslet.

Onsdagen gikk med til å oppleve litt av Oslo sentrum og Karl Johan, et lunchmøte med Wibeche fra SSD og et ettermiddagsmøte med Atle Lund i Norges Blindforbund. Så ble det et kappløp med tiden for å sørge for at Rosa rakk sitt kveldsfly tilbake til Madrid, mens Jill og Mike kunne kose seg en kveld med familien Akerlie/Wæge.

Torsdag morgen reiste Jill og Mike til Ørsta der Åse Hege og Julianne ventet på dem for at de skulle få oppleve norske fjell og fjorder. Se egen artikkel av Åse Hege fra fjell og fjord.

Hilde R. Hansen

Aniridi på Sveriges Televisjon

Den 28. oktober 2010 sendte Sveriges Televisjon Barnkanalen (SVTB) et program (del 4 av 6) i serien "Barn på sykehus". Det handler om Oscar, en 11-år gammel gutt som har en medfødt øyelidelse, aniridi. Programmet er tilgjengelig på **SVT Play**, WebTV, til 27. november 2010 på linken:

http://svtplay.se/t/105860/barn_pa_sjukhus

Programmene i serien er:

- Program 1: Cystisk fibros
- Program 2: Epilepsi
- Program 3: Barnreumatism
- Program 4: Aniridi
- Program 5: Psoriasis
- Program 6: Mjølkeproteinallergi



Aktuelt

Rapport fra håndbokprosjektet.

I skrivende stund er arbeidsgruppa i full gang med å klargjøre håndbokmanuset for språkvasking. Det er utviklingsenheten ved SSD som skal hjelpe oss med dette viktige og store arbeidet.

Manuset skal også kvalitetssikres. Dette gjøres av forfatterne, men også ved at 2 av medlemmene våre skal lese gjennom manuset og vurdere det før det går i trykken.

Vi har kontakt med et trykkeri som skal designe og trykke boken. Norsk Lyd- og Blindeskriftsbibliotek skal lage lydutgaven for oss. Boka vil også etter hvert bli lagt ut på hjemmesiden vår www.aniridi.no

Her og nå kan jeg ikke love at boka kommer i posten før jul, men det vil i så fall ikke drøye langt ut på nyåret før dere har den mellom hendene.

Det har vært en lang og til tider krevende prosess å komme fram til det som i dag foreligger som utkast til en håndbok om aniridi, men også fantastisk lærerikt og morsomt.

Jeg håper virkelig dette blir en bok til inspirasjon og nytte, ikke bare en bok om alt som blir vanskelig når man har aniridi. Boka vil ikke kunne gi svar på alle spørsmål man møter, men forhåpentligvis gi mer innsikt og trygghet.

Det foregår flere forskningsprosjekter rundt aniridi i verden og disse vil forhåpentlig gi svar på noen av de spørsmålene mange sitter med. Dette blir imidlertid ikke mulig å få inn i håndboka nå. Håndboka vil imidlertid bli laget som en form for ringperm som gjør det lettere å oppdatere den i framtiden.

Sølvi J Ørstenvik

Referat årsmøte 2010

Sted: Hurdalsenteret - NBF, Østsidevegen, 2090 Hurdal
Dato: 30. mai 2010
Tid: KL. 10⁰⁰

Sak 1 Åpning .

Sak 2 Navneopprop med godkjenning av antall stemmer.

Navneopprop ble foretatt. 21 stemmeberettigede.

Sak 3 Godkjenning av innkallingen og saksliste.

Innkalling og saksliste godkjent med alle stemmer

Sak 4 Konstituering med valg av møtefunksjonærer.

a) Møteleder: som møte leder ble valgt Frank Nilsen.

b) Referent: Asbjørn Akerlie valgt som referent.

c) Tellekorps (2 personer): Bjørn Eckblad og Trude Lanes.

d) protokollunderskrivere (2 personer): Thorstein Storaas og Svein Didrik Bentsen.

Sak 5 Årsberetningen for 2009.

Årsberetning ble gjennomgått og vedtatt uten kommentarer.

Sak 6 Revidert regnskap for 2009 (revisors beretning).

Revidert regnskap (revisors beretning) ble gjennomgått. Det ble stilt spørsmål ved budsjettet lønn/honorarer for 2010. Det ble opplyst at posten referer til lønn og honorarer i forbindelse med håndbokprosjektet.

Regnskapet ble godkjent uten kommentarer.

Sak 7 Innkomne forslag. – Ingen forslag

Ingen innkomne forslag.

Sak 8 Godtgjørelse til styre/verv (**se Note 1**).

Det ble uttrykt ønske om at honorarene til styret ble økt på grunn av mengden av arbeid som blir nedlagt i styret. Det ble fremført fra styret at foreningen står foran store kostnader fremover i forbindelse med blant annet konferansen 2012 og at det derfor ikke er rom for økning av godtgjørelse. Det ble også gitt uttrykk for at styret internt bør kunne gjøre mindre disponeringer uten samtykke fra årsmøtet. Saken ble vedtatt enstemmig.

Sak 9 Fastsette medlemskontingent for 2011. (**se Note 2**)

Vedtatt enstemmig.

Sak 10 Foreningens budsjett og ambisjoner for 2010 (**se Note 3**).

Vedtatt enstemmig.

Sak 11 Valg til tillitsverv (**se Note 4**).

- a) Valg av styreleder: Hilde Hansen enstemmig valgt til formann (for 1 år)
- b) Valg av styret (2 personer + 1 erstatter): Åse Hege Bratli og Arvid Meløy (valgt for 2 år) enstemmig valgt
- c) Valg av varamenn (2 personer): Som varamenn ble valgt Sølvi Ørstenvik (valgt for 1 år) og Frank Nilsen (valgt for 1 år). Begge ble enstemmig valgt.

Valg av valgkomité (3 personer + 1 varamann): Til valgkomiteen ble valgt Anita Kolltveit Larsen, Britt Løvaas og Linda Sørensen. Som vara ble valgt Thorstein Storaas. Samtlige ble valgt enstemmig.

Sak 12 Avslutning.

Møtet ble avsluttet uten flere kommentarer.

Hurdal, 30.05.2010.

Referent Asbjørn Akerlie

Jens Thorstein Storaas
Svein Didrik Bentsen

TUR TIL SUNNMØRE FOR JILL OG MICHAEL

Et av Jill Nerbys ønsker når hun var i Norge var å få se litt annet enn bare bygninger i Oslo. Derfor ordnet styret en reise til Sunnmøre for Jill og sønnen Michael. Med Åse Hege og Julianne som ledsagere, og søster til Åse Hege som kartleser. Stor takk til alle tre for en flott gjennomført tur.



Henta dei på Hovden flyplass, og kjørde ei lita runde rundt i Ørsta. Satte nasen mot Sæbø, der vi skulle ta ferga over til Lekneset, måtte vente litt på ferga. Hadde et stopp på Union Øye hotell, som er et gammelt hotell der mange kongelige har overnatta. Fekk sjå oss rundt, kikka på rommet, som der er et spøkelse i, fant historia om spøkelset "Linda"

og fortalt om den tragiska kjærighetshistoria.

Kjørerde vidare, og stoppa i Norangsdalen, der vi åt medbrakt heimelaga pizzasnurrer og kanelnurrer og kaffi og brus rundt et steinbord. Kuene og sauene gjekk rundt oss, fekk til og med gitt dei litt mat. Turen gjekk vidare til Hellesylt, der vi skulle ta ferga inn gjennom Geirangerfjorden. Fergeturen var fin, og det ble gitt informasjon på ferga om dei forskjellige plassane langs fjorden på engelsk.

Vel framme i Geiranger stoppa vi opp og kikka oss rundt, kjøpte oss en is i fineveret, før vi kjørde vidare. Neste stopp var på toppen av Dalsnibba (1500 moh.). der fann ungdommane snø, så der vart det snøballkrig.

Veien vidare, vart den gamle Strynefjellveien nedatt, da var vi alle litt slitne. kom endelig fram til hotellet i Loen, der middagen akkurat var servert. Fortsatte kvelden vidare med avslapping i salongen og med dans.

Dagen etter starta med frukost, og etter frukosten bestemte vi oss for å teste ut badeanlegget på hotellet, og det var velykka. Prøvde silebanene, innebassenga og utebassenga, og ikkje minst det utandørse boblebadet. Vi storkosa oss der. svømde ute i lett yr, skodda hang tungt i fjella, det var ei trolsk stemning.

Vi fekk sjekka oss ut av hotellet, og starta på veien tilbake til flyplassen. Trur at det hadde vore en velykka tur, og at alle kosa seg

Fra venstre på Bilde: Julianne, Michael og Jill.

Helsing Julianne og Åse Hege

SSD



Senter for sjeldne diagnoser

Brukersamlingen 2010.

Tre styremedlemmer deltok på vegne av Aniridi Norge på SSDs årlige brukersamling 15.-16. oktober 2010, Åse Hege, Sølvi og Hilde.

Brukersamlingen er en møteplass for alle brukerorganisasjonene som er tilknyttet Senter for sjeldne diagnoser (SSD). Det ble to innholdsrike dager, med interessante foredrag, erfaringsutveksling mellom brukerorganisasjonene, og god tid til å diskutere virksomheten ved SSD.

Brukersamlingene er en flott mulighet for brukerorganisasjonene til å møte ansatte ved SSD og gi tilbakemeldinger og komme med ønsker om veien videre!

Fredag 15. oktober 2010

Fredagen begynte med ett friskt og underholdende, men også alvorlig innlegg av politiker og forfatter Abid Raja. Han formidlet mye av sin egen spennende historie om både å ha en sjelden tilstand og hjemmehørende i to kulturer.

Senterets leder Frode Kase informerte om at Oslo universitetssykehus er under omorganisering. Dette får ingen praktisk betydning for oss brukere, men betyr at sjeldensenterne samles i en avdeling.

Han informerte også om en omlegging av departementets arbeid med sjeldne diagnoser. Omleggingen vil gjøre at sjeldne diagnoser skal ha tilhørighet til et senter, men departementet skal ikke lenger avgjøre hvilke diagnoser som skal høre til hvilket senter.

Så fulgte en interessant time om bruk av sosiale medier og nettvett. Sissel Jor ved IT-avd til Oslo universitetssykehus ga god informasjon om fordeler og ulemper ved ulike sosiale medier på internett.

Dagens diagnose i år var Øsofagusatresi (Øsofagus= spiserør, atresi= ingen gjennomgang). Jeg blir like forundret hvert år over å oppleve at vi har mye felles med andre sjeldne til tross for ulikhet i diagnose/funksjonshemming. Min konklusjon er at uavhengig av diagnose gjør sjeldenheten at vi har veldig mange erfaringer felles, på godt og vondt. Felles utfordringer opp mot behandling og legebeseøk m.m. og fordeler med at mange gjennom sin tilstand får veldig gode venner man aldri ville møtt ellers m.m.

Siste bolk på dagen var med mindre grupper hvor rådgivere fra SSD og representanter fra brukerorganisasjonene møttes og diskuterte virksomheten ved senteret.

Vi avsluttet med felles oppsummering.

Lørdag 16. oktober 2010.

Lørdagen var kun for brukerorganisasjonene. Det ble informert om senterrådets arbeid siste år og diskusjon rundt SSDs nye strategiplan som er under utvikling.

Videre hadde vi en presentasjon og diskusjon av rapporten: "En vurdering av modeller for organisering av små/sjeldne brukergrupper for å oppnå statsstøtte til organisasjonsarbeid

Det ble videre gjennomført valg av brukerrepresentanter til Senterrådet, hvor to representanter sto på valg. For interesserte kan det leses mer om Senterrådet på nettsidene til SSD (www.sjeldnediagnoser.no).

Dagens siste tema var brukerorganisasjonenes økonomi. Rådgiver Unni Tait Selmer i Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) som daglig arbeider med tilskudd til organisasjoner kom og fortalte om muligheter for økonomisk støtte til drift og likemannsarbeid osv.

Aniridi Norges kasserer og "alt-mulig-mann", Arvid, deltok også her.

Så rundet vi av med evaluering og avslutning.

Hilde R. Hansen.

Ny aniridi-brosjyre



Senteret for sjeldne diagnoser (SSD) ved Rikshospitalet har lagd en ny brosjyre om diagnosen anirid. Tilstandene WAGR- og Gillespies syndrom blir ikke beskrevet i denne. Du kan lese mer om aniridi på SSDs nettsider (www.sjeldnediagnoser.no) og laste ned brosjyren i PDF-format

Likemannsarbeid

REFERAT FRA HURDALSSAMLINGA_2010

Helgen 28. – 30. mai var det klart for årets aniridi-samling. Elin sto på Gardermoen for å ta imot og samle gjengen som skulle fraktast med fellesbussen til Hurdal. Vi vart servert middag og hadde kaffi og kake i storstua der vi delte litt av våre tankar og erfaringar og forventningar til årets samling.

Mikael Bentsen hadde i år som i fjor radiosending på senteret, nytt av året var at han hadde et kamera som sente direkte fra studioet, noke som var veldig populært. Jan Helge Svendsen fra BUA i Blindeforbundet hadde ansvaret for aktivitetene for barna

Årets tema var "Meiningsfull fritid for personer med aniridi"

Elin hadde fått tak i Magnus Kjesrud til å fortelle om korleis han brukte fritida si, og alle dei aktivitetane han hadde vore med på, der var det ingen begrensningar, sjølv om han såg dårlig, berre muligheitar, og å gjere ting litt anderledels enn normalt sjåande for å få delta i aktivitetar.

SSD (senter for sjeldne diagnosar) Wibece og Line, var der å fortalte litt om seg sjølve, og kva vi som forening kunne bruke dei til. Det var berre å ta kontakt og spørre spørsmål, så ville dei svare så godt dei kunne.

Vi delte oss inn i 2 grupper (var for få til å dele oss inn slik som planlagt, 5 grupper). Praten gjekk og tida gjekk enda fortare, plutselig var det tid for lunsj. Etter lunsj hadde vi ei oppsummering etter dagens program, før vi gjekk ned til stranda der det vart servert nysteikte sveler og kaffi, og vi voksne fekk prøve å kjøre ATV. Vi kosa oss der, slappa av fram til middag.

Vi måtte lage til noke ekstra for ungdommen, sidan dei hadde måtte vere med på gruppeareidet, så dei fekk låv til få fare på bowling, Espen og Jostein kjørde dei .

På kvelden samlast vi i storstua der vi såg Grand prix på storskjerm, og praten gjekk.

Søndagen hadde vi satt av til årsmøte og evaluering av årets samling Vi åt alle en deilig lunsj før bussen skulle fare til Gardermoen.

Åse Hege Bratli

Lokalt likemannsarbeid

Familiene rundt Bergen har i sommer gjennomført et privat aniridi-treff. Dette er en fin måte å bli bedre kjent og kunne utveksle erfaringer. Bilder fra samlingen er lagt ut på Aniridi Norge siden på Facebook.

Nettsiden aniridi.no

Hjemmeside vår **aniridi.no** har fått ny redaktør. Vi har investert i nytt program og Espen Vangsnes er nå webmaster. Vi vil gjerne høre din mening om de nye sidene. Kontakt webmaster@aniridi.no

Kursdeltagelse

Våre nye likemenn Anita Kolltveit Larsen, Silje og Espen Vangsnes, har deltatt på foreldrekurset til Assistanse sammen med Hilde R. Hansen og Sølvi Ørstenvik fra styret. Arvid Meløy har gjennomført FS Buskerud grunnkurs i likemannsarbeid.

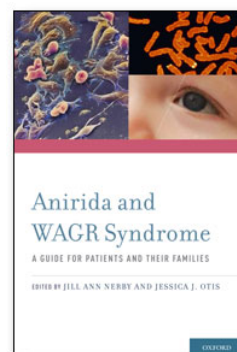
Støtt forskning på aniridi

Kjøp boken til Aniridia Foundation International (AFI):

Aniridia and WAGR Syndrome **A guide for patients and families**

Originalpris fra USA \$ 35,00
+ Frakt og omkostninger.

Vår pris NOK 200,00
Fritt levert i Norge ved betaling til vår
Forskningskonto: 5081.20.29611



«RETT INN I FREMTIDEN!» av Silje Vangsnes

Helgen 22. - 24. oktober var det duket for foreldrekurs i regi av Assistanse. For den som ikke helt vet hva Assistanse er, så er dette en forening for foreldre/foresatte og andre som vil arbeide for barn og ungdom med synshemming.

Aniridi Norge møtte mannssterke opp, med leder Hilde Hansen, Sølvi J. Ørsteinvik som veileder for oss likemenn, Anita K. Larsen som likemann for barn i grunnskolealder, Espen og Silje Vangsnes som likemenn for barn i førskolealder. Noen av oss hadde vært på foreldrekurs før, men for meg og Espen var det første gang. Dette kurset var et tilbud vi fikk som likemenn av Aniridi Norge. Ikke bare ville kurset komme oss som foreldre til gode, men ville også være svært nyttig lærdom til likemannsarbeidet.

Helgen hadde et tettpakket program og det så ut til at det skulle bli både spennende og lærerikt. Det ble det så visst også! Jeg kan vel si at samtlige av foredragsholderne var dyktige, det var veldig gode foredrag. Blant annet fikk vi høre om skolehverdagen til en svaksynt 5.klassing, hvilke muligheter småbarnsforeldre har i forhold til tilrettelegging i barnehage, og forberedelser til skolegang og hvordan det forløp seg for en som hadde vokst opp som sterkt svaksynt – med alle utfordringer og tilrettelegging det innebar. Det fantes også hjelpemiddelstands, vi fikk demonstrasjoner av nyheter og det ble snakket en god del om MediaLT's ønske om at alle nye, norske filmer skal synstolkes. For å trekke frem noe.

Innimellom disse foredragene og all den gode maten, fikk vi som var med fra Aniridi Norge samlet oss og gått gjennom likemannsarbeid. Hva vi ønsker, hva vi har lært til nå og hvordan vi vil det skal fungere. Vi lå så visst ikke på latsiden og jeg synes vi utrettet mye på kort tid.

Oppholdet var flott, kurset fantastisk og det kan virkelig anbefales på det sterkeste – både for likemenn og som foreldre. For det var jo nettopp det dette var, et foreldrekurs. Vi gikk ut fra det kurset rikere på kunnskap enn det vi var før og håper at denne kunnskapen kommer alle Aniridi Norges medlemmer til gode på en eller annen måte.

Jeg er stor tilhenger av gode sitater og vil veldig gjerne få avslutte med et jeg lærte i helgen:

«Hvis du tror du kan, og hvis du ikke tror du kan -
så har du jo rett!»

Nyheter og info

Extramidler til konferanse

Vi har søkt ExtraStiftelsen om masse penger til å gjenføre en aniridikonferanse i Oslo. Konferansen er planlagt til våren 2012. Den 23. november får vi svar på vår søknad.



Tilskudd til organisasjoner



Barne-, ungdoms-
og familiedirektoratet

Brukerorganisasjonene (ca. 120 godkjente) som tidligere fikk statstilskudd fra Helsedirektoratet er overført til Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (bufdir) fra 1. juni 2010. Staben som arbeidet med søknader til drift- og likemannstilskudd er blitt med på lasset. Dette gjelder også fordelingsnemnda. Direktoratet er underlagt Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet.

Aniridi Sverige

Föreningen Nätverket för aniridi i Sverige, også kalt Aniridi Sverige, har vært virksom i tre år og har nylig blitt registrert som ideell organisasjon med eget organisasjonsnummer. Foreningen er en landsdekkende, religiøst og partipolitisk ubunden interessepolitisk organisasjon av og for synshemmede med diagnosen Aniridi, deres pårørende og venner. De holder sitt første årsmøte 27. mars 2011 i Stockholm.

Nordisk samarbeide

Det mangler fortsatt en aniridi-forening i Norden for å kunne danne et nordisk nettverk. Finland ser ut til å være det neste landet som får sin egen forening. Hva med Danmark? Er det noen der som kan tenke seg å danne en organisasjon.

SISTE SIDEN

Samorganisering av sjeldenfeltet

Helsedirektoratet har fått i oppdrag av Helse- og omsorgsdepartementet å utrede en organisatorisk samling av eksisterende kompetansesentre for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger i en nasjonal kompetansetjeneste.

En slik organisering vil innebære felles ledelse av dagens sentre, hvor et viktig formål vil være å sikre god kvalitet, kostnadseffektivitet og erfaringsoverføring mellom de ulike enhetene. Utredningen forutsetter ikke en samlokalisering av dagens sentre.

Hilde R. Hansen og Arvid Meløy fra Aniridi Norge vil delta på et informasjonsmøte i Helsedirektoratet 15. november om saken.

SSD

Et sted å henvende seg uten henvisning og spesielle avtaler.

Telefon: 23 07 53 40

Epost: sjeldnediagnoser@oslo-universitetssykehus.no

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