



Iris



Medlemsblad for foreningen Aniridi Norge. 5. årgang. Nr. 1 – 2011 .



Aniridia Europe Network meeting i Paris November 2010

Fra venstre: Katherine Atkinson, Barbara Poli, Hilde R. Hansen, Cesare Ottaviano, Rosa Sánchez de Vega, Raphaëlle Rivalin, Bjørn Eckblad, Arvid Meløy, Asbjørn Akerlie. Bildet er tatt av Neven Milivojevic.

Innhold:

Innholdsfortegnelse:	s. 1
Adresser og telefoner:	s. 2
Sjeldne funksjonhemninger	S. 3
Nasjonal kompetansetjeneste	s. 4
Papirfrie resepter	s. 5-6
Konferanser 2011	S. 7
SSD siden	s. 8
Romjulstur	s. 9-11
Info-siden:	s. 12
Aniridi-fondet	s. 13

Adresser og telefon - 2011.

Leder:

Hilde Ravnanger Hansen
Augerødbakken 11
1591 Sperrebotn.
E-post: hilde@aniridi.no
Mobiltlf.: 918 54 479

Styremedlem:

Elin Helen Tjomsland
Hamrane 31
5410 Sagvåg.
E-post: elin@aniridi.no
Telefon (hjem): 55 00 76 11
Mobiltlf.: 413 71 119

Styremedlem:

Arvid Meløy
Fjellsbyveien 33
3041 Drammen.
E-post: arvid@aniridi.no
Telefon (hjem): 32 81 78 36
Mobiltlf.: 992 28 648

Styremedlem:

Asbjørn Akerlie
Spångbergveien 9
0853 Oslo.
E-post: asbjorn@aniridi.no
Telefon (hjem): 22 18 48 48
Mobiltlf.: 482 28 902

Styremedlem:

Aase Hege Bratli
Åmdal
6150 Ørsta.
E-post: aase.hege@aniridi.no
Telefon (hjem): 70 06 32 55
Mobiltlf.: 977 71 267

1. varamedlem:

Sølvi J. Ørstenvik
Laskenveien 79 A
3214 Sandefjord.
E-post: solvi@aniridi.no
Telefon (hjem): 33 47 59 68
Mobiltlf.: 915 78 936

2. varamedlem:

Frank Nilsen
Austegardveien 54, 5357 Fjell.
E-post: frank@aniridi.no
Telefon (hjem): 56 33 49 49
Mobiltelefon: 411 30 000

Medlemsblad for Aniridi Norge.
Org.nr.: 886 389 302

Ansvarlig redaktør:

Arvid Meløy

Opplag: 100 Eksemplar

IRIS utkommer 2 – 3 ganger pr. år.

Bladet sendes til medlemmer og fagfolk som er interessert i diagnosen aniirdi. Bladet legges også ut på vår nettside: www.aniridi.no

Sjeldne funksjonshemminger

Helsedirektoratet er statens faglige forvaltningsorgan for sjeldne funksjonshemminger, og har rådgivningsfunksjoner overfor departementene i økonomiske og faglige spørsmål. Direktoratet har ansvar for informasjonstiltak og videreutvikling av feltet.

- **Sørge for tilgjengelig kompetanse og kunnskap om sjeldne medisinske tilstander til personer som har slike tilstander, pårørende og personell i tjenesteapparatet.**
- **Bidra til at personer med sjeldne tilstander skal få bistand til å leve et mest mulig selvbestemt liv.**
- **Bidra til å videreutvikle kompetanse- og kunnskapsmiljøer slik at ressursene utnyttes godt.**

Hvor sjelden er en sjelden tilstand?

En medisinsk tilstand regnes som sjelden når det er mindre enn 100 kjente tilfeller per million innbyggere i landet. I Norge tilsvarer dette færre enn 500 personer.

Vi antar at det her i landet er om lag 30.000 mennesker med en medfødt tilstand som det ikke finnes flere enn 100 individer av på én million innbyggere. I de fleste grupper er det langt færre enn 500 med samme diagnose. Mange opplever derfor ikke å treffe andre som har den samme sjeldne tilstanden. Med så sjeldne tilstander kan det ofte bli vanskelig å skaffe seg informasjon om tilstanden, få hjelp og oppnå rettigheter.

Har du spørsmål som gjelder sjeldne medisinske tilstander? Ta kontakt med Helsedirektoratets Servicetelefonen 800 41 710 (grønn linje) eller send e-post til: sjelden@helsedir.no.

Servicetelefonen
800 41 710

En samlet nasjonal kompetansetjeneste



Høsten 2010 fikk Helsedirektoratet i oppdrag av Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) 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.

Det ble nedsatt en arbeidsgruppe med bred representasjon fra de regionale helseforetakene, eksisterende kompetansesentre og brukere. Arbeidet ble ledet av divisjonsdirektør Hans Petter Aarseth og en anbefaling ble lagt frem 1. desember 2010.

Meningen er å samle alle 16 sentrene i en ny avdeling under Kvinne-barn klinikken på Rikshospitalet ved Oslo Universitetssykehus (OUS). Avdelingen får navnet nasjonal kompetansetjeneste og skal være operativ fra 2012. Det skal tegnes nye avtaler mellom sentrene og Helseforetakene i løpet av 2011.

Ny forskrift som omfatter nasjonale kompetansesentre

En ny forskrift om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten trådte i kraft 1. januar 2011.



Forskriftens § 4-6 er særlig viktig for nasjonale kompetansetjenester som arbeider med sjeldne diagnoser. Dette gjelder blant annet SSD for diagnosen aniridi. I forskriftens §4-6 følger en opplisting over oppgaver for nasjonale kompetansetjenester. Les hele forskriften på Lovdata.

<http://www.lovdata.no/for/sf/ho/xo-20101217-1706.html>

§ 4-6. Oppgaver for nasjonale kompetansetjenester

Nasjonale kompetansetjenester skal ivareta følgende oppgaver innenfor sitt område:

- Bygge opp og formidle kompetanse.
- Overvåke og formidle behandlingsresultater.
- Delta i forskning og etablering av forskernettverk.
- Bidra i relevant undervisning.
- Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere.
- Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester.
- Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.
- Etablere faglige referansegrupper.
- Rapportere årlig til departementet eller til det organ som departementet bestemmer.

Nå kan blinde lese resepten sin

Det er bedre med ti resepter på MineResepter.no enn ti resepter i hånden. Elektronisk legitimasjon åpner for større trygghet.

Pasienter, leger og apotekansatte i Os kommune er de første i landet som kan droppe papirresepten. Kommunen i vest er med på pilotprosjektet **MineResepter.no**, som skal fri oss fra legens uforståelige kråketær.

Papir blir til elektroner

Det foregår veldig enkelt: Når pasientene som deltar i piloten trenger noe på resept, sender legen denne via sin datamaskin til en sentral database. Det eneste pasienten behøver å gjøre for å få det legen har foreskrevet, er å oppgi fødselsnummeret sitt til dem som jobber på apoteket.

Flere fordeler med digital resept

Det er mye som taler for å bruke elektronisk resept:

Du får større trygghet på at du får rett medisin tilpasset deg, og risikoen for feiltolkning av legeskriften og påfølgende feilmedisinering forsvinner.

Resepten blir umulig å miste eller glemme.

Du får tilgang til en nettjeneste, **MineResepter.no**, der du finner opplysninger om de elektroniske reseptene dine. Du kan blant annet se hva legen har foreskrevet og hvor mye du har igjen på resepten. Sidene er tilpasset blinde og svaksynte slik at disse gruppene nå kan "lese" hva slags medisiner de er tildelt og hvor lenge resepten er gyldig.

Den sikreste innloggingsmetoden for alle

Det er Helsedirektoratet som leder arbeidet med å utvikle og prøve ut elektronisk resept i samarbeid med Direktoratet for forvaltning og IKT (Difi).

Uten en sikker innloggingsløsning som viser at du er deg, ville **MineResepter.no** aldri sett dagens lys. For å bruke nett-tjenesten trenger du derfor en elektronisk identitet (eID) for å bevise hvem du er. Denne ID-løsningen er det Difi som leverer.

Sammen med eID-leverandør Buypass får vi nå testet ut den sikreste innloggingsløsning, som skal tilbys alle i november gjennom ID-porten. Elektronisk ID på høyeste sikkerhetsnivå gjør det mulig å sende sensitive helseopplysninger mellom deg og det offentlige uten at de kan leses av uvedkommende.

Trapper opp i Larvik

Hensikten med utprøvingen av det elektroniske reseptprosjektet er å avdekke svakheter og foreta justeringer. Siden piloten ble startet 4. mai i år har erfaringene vært gode. Både legekontor, apotek og pasienter er tilfredse med den digitale reseptløsningen.

Nå får flere pilotbrukere tilgang til digital resept. Først skal flere legekontor i Os innlemmes i piloten, og deretter får innbyggere i Larvik være med.

mineResepter

Mine resepter

mineResepter.no er en internetbasert tjeneste som tilbys av Helsedirektoratet. Tjenesten gir deg som har fått en eller flere elektroniske resepter (eResept) oversikt over dine gyldige resepter, legemidler/varer du har fått utlevert hos apotek/bandasjist og antall utleveringer som eventuelt gjenstår på resepter.

mineResepter.no gir deg de opplysningene du normalt ville ha fått på en papirresept. Fordelen er at du får samlet alle opplysninger på ett sted, og de er tilgjengelig for deg når som helst og hvor som helst. Løsningen omfatter også tjenestene **Mine barns resepter** og **Mine fullmakter**.

NB: Tjenesten mineResepter.no krever [Buypass-smartkort](#) og en kortleser.

Du kan motta elektroniske resepter uten å benytte deg av mineResepter og kan når som helst be om å få en utskrift av eResepten hos legen eller på apoteket. Du kan også be Helsedirektoratet (telefon 800 40 404 - grønt nummer) eller epost til eresept@helsedirektoratet.no om å sende deg en oversikt over ereseptene dine. Det enkleste er å benytte tjenesten mineResepter.no selv og skriv ut en oversikt herfra. Denne tjenesten krever at du har et sikkerhetskort med en personlig pin-kode. For anskaffelse av et slikt sikkerhetskort.

Sikkerhet og personvern – Reseptopplysninger regnes som sensitiv informasjon. Derfor kreves det et eget sikkerhetskort for å få tilgang til tjenesten.



TONERWEB
Alt i toner og blekkpatroner

Støtt Aniridi Norge
kjøp blekk/toner og tilbehør fra
www.TonerWeb.no

Oppgi vervenr.: 102406

Konferanser 2011



*Aniridia Foundation
International*

AFI Konferanse 2011

Onsdag 13. juli 2011 - Søndag 17. juli 2011

University of Georgia, Athens, GA

Årets AFI konferanse er lagt til byen Athens i fylket Clarke i staten Georgia ved bredden av Oconne Rivver. Byen har 120 000 innbyggere og er den femte største byen i Georgia. Athens fikk navnet etter hjemmet til Platou og Aristokratis i Hellas, og er grunnlagt i 1801. Det har vært universitet på stedet fra 1785. Nærmest storby er Atlanta ca. 80 miles (12 mil) vest. Tidsforskjellen mellom Athens og Oslo er -6 timer.

Nordisk aniridikonferanse 2011.

Helt siden Aniridi Norge ble startet har vi hatt kontakt med pasienter og pårørende i de andre nordiske landene. Nå som svenskene har registrert sitt Nätverk för aniridi i Sverige som Aniridi Sverige, en ideell organisasjonen, mangler det bare ett land for å starte et formelt nordisk samarbeid av aniridi-foreninger. Mye tyder på at Finland vil få sin egen aniridi forening i løpet av kort tid. Så håper vi at noen ildsjeler i Danmark også finner tiden inne til å registrere en aniridi-forening.

For å komme i gang i med nordisk samarbeide 2011 valgte Aniridi Sverige og Aniridi Norge å kontakte Förbundet Finlands Svenska Synskadade (FSS) Som sin tredje part for å kunne søke økonomisk støtte til en nordisk aniridi-konferanse i Stockholm 2011. Vi fikk positivt svar fra FSS, og svenskene kunne begynne planlegning. Med kun fjorten dagers tid til å ordne program og søknad, var vi heldige da svenskene hadde planer om et møte i slutten av mars 2011. Søknad om økonomisk støtte fra Nordens Välfärdscenter ble sendt innen 1. november 2010.

Konferanse avholdes 26. – 27. mars 2011 i SRF lokaler i Stockholm.

Senter for sjeldne diagnoser - SSD

Vår nye plassering i Oslo universitetssykehus (OUS).

Oslo universitetssykehus (OUS) gjennomgår for tiden store organisatoriske omlegginger. I den forbindelse har vårt senter sammen med de andre sjeldensentrene i OUS blitt samorganisert i en ny avdeling i Kvinne-barneklubben med Terje Rootwelt som klinikkleder. Den nye avdelingen heter Nasjonale kompetansetjenester for sjeldne diagnoser og funksjonshemninger. Seksjonslederne for hvert av de 6 sentrene møter foreløpig direkte med klinikkledelsen for å utvikle den nye sjeldenavdelingen.

Vår nye plassering får ingen praktiske konsekvenser for våre brukere. Vi heter fortsatt Senter for sjeldne diagnoser. Vi opprettholder samarbeidet om de brukerne som får behandling og oppfølging fra andre klinikker ved sykehuset. Vi endrer heller ikke vårt landsdekkende tjenestetilbud og vi vil fortsatt ha ansvar for de samme diagnosene. Dersom det skjer endringer i organiseringen, vil vi vende tilbake med en ny orientering.

Kursplan for 2011.

Senter for sjeldne diagnoser (SSD) arrangerer kurs for barn, unge, voksne, foreldre, pårørende og fagfolk i 2011. De aktuelle kursene for våre medlemmer er:

Ungdomssamling	Uke 26
Annerledes utseende	Uke 39

Ungdomsamlingen er for senterets diagnoser og varer i 4 dager fra 27. juni. Annerledes utseende er for senterets unge voksne med ulike diagnoser og varer i 2 dager/helg med start 1. oktober.

Du kan lese hele kursplanen i PDF-format på senterets hjemmeside eller kontakte SSD på telefon: 23 07 53 40.

http://www.sjeldnediagnoser.no/docs/Kursoversikt%202011_skjerm.pdf

SSD

Et sted å henvende seg uten henvisning og spesielle avtaler.

Telefon: 23 07 53 40

Epost: sjeldnediagnoser@oslo-universitetssykehus.no

Romjulstur

Romjulen 2010 startet i første halvdel av september dette året.

Jeg har i en del år lekt med tanken på å tilbringe jul og eller nyttårsfeiringen utenfor Hordalands grenser. Men julens tradisjoner er familiens tid. Opparbeidete ritualer og forventninger til hvordan denne høytiden skal feires sitter dypt i den enkelte. Mine forsiktige antydninger om tanken på å reise vekk i julen har blitt kontant avvist, noe jeg bare kunne glemme. Veto var nedlagt og planer om slikt kunne glemmes. Her i huset sto juletradisjonene i høysete. End of discussion.

Nå har det seg slik at familiene Kolltveit Larsen, Nilsen og Sørensen i Aniridi Norge bor mindre enn en halvtimens kjøretur fra hverandre på vestsiden av Bergen by. Etter noen turer til Hurdalsenteret der vi har blitt kjent med hverandre, har vi funnet ut at vi trives i hverandres selskap. Dette har medført at disse tre familiene treffes regelmessig med noen måneders mellomrom for å ha sosialt likemannsarbeid i regi av Aniridi Norge. Det dreier seg om hjemme hos besøk og turer i nærområdet med lek og moro for liten og stor. Mat er også viktig i disse møtene. Det å kunne sette seg ned å ha et måltid sammen med barna og et felles fokus på noe hyggelig er viktig for oss. Dette har vi drevet med et par år nå, så noen treff er det blitt etter hvert. Bekjentskap er blitt til vennskap, tillitt og trivsel.

Medio september i 2010 kom det en sms til fruene med forespørsel om vi kunne tenke oss og reise sydover i juleferien sammen med familiene Kolltveit Larsen og Nilsen. Vi tok en kort tenkepause, vurderte noen aspekter og sa oss interessert i å være med på tur. Det ble avtalt å møtes hos Kolltveit Larsen den 27. september for å se på alternative reisemål. For å gjøre den historien kort ble det denne kvelden bestilt tur til Bahia Feliz på Gran Canaria for 7 barn og 6 voksne. Avreise 1. juledag om formiddagen. Med andre ord, julaften hjemme med familien og nyttårsaften under fløyelssvart sydlig nattehimmel sammen med gode venner. Ønsket om å tilbringe romjulen utenfor Hordalands grenser går i oppfyllelse.

Så var dagen kommet. Julemiddagen var fordøyet, presanger var pakket ut, takksigelser var avsagt og magen var litt i ulaget etter høyt inntak av kraftig kost, eller var det reisefeber, ikke godt å si. Det var første gang i historien at vekkerklokken var i bruk første juledags morgen. Vi ankom Flesland Lufthavn som siste ekvipasje. En svært stille flyplass møtte oss, kun passasjerer til noen få charterfly var til stede. Booking og tildeling av boarding pass gikk i rekordfart og det var tid for å vente på go to gate signalet. Gjengen var trøtt, men spenning og forventning var å spore. Så ble det ropt opp til ombordstigning, turen hadde endelig startet.

Etter fem og en halv time i luften setter vi beina på fremmed jord. Klokken er ikke mer en tre på ettermiddagen lokal tid, så det er mye igjen av dagen. Øya Gran Canaria utenfor Afrikas vestkyst er et velkjent feriemål for mange. Ikke så rart egentlig da denne øygruppen er kjent for å ha noe av klodens beste klima. Sommeren som møtte oss fikk romjulsfølelsen til å forsvinne som dugg for solen, bokstavlig talt. Utsjekking og transport til hotellet gikk knirkefritt. Førsteintrykket av hotellet var bra og alle ble fornøyd med rom og utsikt som vi fikk tildelt.

Det var på tide å utforske omgivelsene, men før det kunne skje var det påkrevd med noe å spise. Maten på flyet var grei nok, men mengden mat var noe i underkant og timene hadde flydd av sted. Restauranten El Sultan er en del av hotellkomplekset og i u

middelbar nærhet. Vi finner stedet egnet og mat blir bestilt. Måltidet ble inntatt under åpen himmel i sommertemperatur og med julepyntete palmer som nærmeste blikkfang. Barna samlet seg rundt et eget bord og stortrives i hverandres selskap uten innblanding fra de voksne. Resten av ettermiddag og kveld blir brukt til å gjøre seg kjent med omgivelsene. Men en lang reise og sein kveld dagen før krevde sitt, det ble en tidlig kveld på alle.

Før vi reiste nedover hadde vi blitt enig om at dette skulle være en ferie der slaraffenliv, soling, bading og det å få ladet batteriene skulle være i hovedfokus. Ikke noe stress med avtaler oss i mellom som gjorde at det ble satt tidsfrister på når og hvor. Det viste seg fort å være en god avtale. For allerede den første morningen, ved vår eneste felles frokost, var det åpenbart at familiene hadde ulike behov og vaner på morgenkvisten. Men ønske om å tilbringe tid sammen var jo der så vi hadde behov for noe og forholde oss til. Derfor ble det etablert et møtepunkt ved bassengkanten om formiddagen uten tidsangivelse. Her ble dagens planer luftet. Vi syntes også at det ville være hyggelig å spise et felles måltid for dagen. Vi hadde halv pensjon på hotellet og bestemte oss for å spise middagen sammen. Uten å vite det fikk vi med dette en fornøylig start på middagen hver dag. Hotellet hadde stopp og vent på tildeling av bord ordning. Det betyr at man ikke kan velge bord selv, men må stå og vente til kelner eller hovmester kommer for å anviser plass. Vi hadde stor glede av å studere de forskjellige reaksjonene når vi ønsket bord til 13 personer. Jo da vi fikk sitte ved samme bord som regel, men improvisasjon og omstillingsevne ble satt på prøve hos personalet hver gang vi kom. Fornøylig var det, og ingen ting å utsette på servicen.

Utlukter og shopping må til når en er på ferie. Slik vi hadde ordnet oss var det som sagt frivillig å være med på det som fristet. Busstur med lokalbussen til Puerto Rico for shopping ble foretatt. Selve bussturen var nok

mer spennende en handlegaten i Puerto Rico. Men nå har vi vært der og vi oppdaget at det ikke bare er i Norge det er dyrt å ta buss. Da inneholdt nok utflukten med Jeep til Fataga og retur på dårlige grusveier over fjellet til Ayagaures et helt annet spenningsmoment. Faktisk ble offroadkjøringen så hard at vi måtte be vår utmerkede sjåfør ta det litt roligere da en av de yngre ble redd og følte seg utrygg. Dette ble det tatt hensyn til og resten av turen forløp uten at noen satt med hjerte i halsen. På denne turen var vi også innom Maspalomas og fikk oss en ridetur på kamel. Noe som fikk uheldige konsekvenser for en av oss. Et insektstikk som svulmet opp og til slutt trengte legetilsyn. Storbyen Las Palmas fristet noen av oss. Litt kultur måtte vi få med oss og katedralen i gamlebyen ble avlagt et besøk før det var tid for at nok noen euro skifte eier i handlegaten like ovenfor busstasjonen. Direktebuss fra Las Palmas til Bahia Feliz var en god opplevelse den ettermiddagen, bæreposer hadde noen nok av.

Aktiviteten ved og i bassenget var stor for den yngste garde i reisefølget på dagtid. Etter at det fløyelsmyke mørke hadde lagt seg var det kjekt å snike seg unna de voksnes overvåkne blikk. Samhold, lek og moro ved stranden og blant palmene på kveldstid ble også en slager for ungdommen. Showet på hotellet var også kjekt å få med seg. Men fikk de spørsmål om de var trøtt ble dette kategorisk benektet og sengetiden utsatt enda en stund. Å få sove var aldri noe problem når en først var kom under teppe. Men det var tydelig å merke at aktivitetsnivået tok på kreftene. De to siste dagene var tempoet betraktelig redusert. Biljard og solsenger ble nå også attraktive aktiviteter for turbogjengen.

Siste kvelden, nyttårsaften. Vi hadde bestilt gallamiddag på restauranten El Sultan og informert ungdommen om skikk og bruk ved slike tilstelninger. En forventningsfull og festpyntet gjeng møttes i foajeen på hotellet til avtalt tid. I samlet flokk ankom vi restauranten. Nok en gang opplevde vi at personalet måtte improvisere for at vi skulle få sitte nesten samlet. To bord ble løsningen. Barna ved et bord og de voksne ved nabobordet. Oppdekning til syv retters middag kan forvirre og det var tydelig at dette var overveldende for de yngste. En rask instruksjon om bestikk etc. ble gitt og roen senket seg. Stemningen var spent og tiden gikk uendelig langsomt for den som i en uke hadde kunne forsyne seg selv med det som måtte friste. Det var tydelig at det var en lidelse å måtte vente på å bli servert. Men det skal ungdommene ha, det ble utvist god bordskikk og stor tålmodighet og på vegne av de voksne kan jeg si at vi var stolt av de håpefulle. Vi hadde alle en minnerik og hyggelig kveld med god mat og flott stemning. Når klokken nærmet seg midnatt samlet vi gjengen og så på et flott fyrverkeri, det ble takket for det gamle og vi ønsket hverandre et godt nytt år. Etter hvert ble det på tide å få

seg noen timer søvn, det var ikke så mange av dem igjen før vi skulle sette oss på flyet med kurs nordover.



På

strandpromenaden i Bahia Feliz 2.juledag 2010.

Barna fra venstre: Jonas, Ida Marie, Tobias, Felix, Sunniva, Håkon, Andreas.

Voksne fra venstre: Hilde, Frank, Linda, Jan Moritz, Laila, Anita

Etterord.

Tradisjoner er vel og bra og noe en skal holde fast ved. Men det å prøve noe annet en gang i blant skal en våge. Det eneste en risikerer er å få et nytt perspektiv. For min egen del ble dette en positiv og hyggelig opplevelse. Jeg har fått tilbringe tid sammen med mennesker jeg trives med og fått lov til å bli enda bedre kjent med dem. Det har vært et privilegium jeg vil takke for. Alle bidro til at dette ble en vellykket tur. Skulle anledningen by seg en annen gang reiser jeg gjerne på tur med denne gjengen en gang til. Takk for turen.

Jan Moritz.

Info-siden

Hurdalstreffet 2011

Som vanlig arrangerer vi likemannstreff på **Hurdal syn- og mestringscenter** til Norges Blindforbund. Samlingen avholdes i tiden fredag 27. – søndag 29. mai 2011. Årets temaer henter vi fra den nye håndboka vår. Egenandeler for medlemmer er satt til kr 750 for voksne og kr 350 for barn. Søndag 29 mai avholdes årsmøte. Saker som skal behandles må være styre ihende innen 15. april 2011.

Vi ønsker alle hjerlig velkommen til året samling på Hurdalsenteret www.hurdalsenteret.no.

Aniridiboka

Dessverre er boka blitt sterkt forsinket på grunn av sykdom i slutfasen. Det jobbes på spreng med språkvask og vi håper den går i trykken i mars/april. ExtraStiftelsen har gitt oss frist til 1. mai med å levere boka.

ID-kort

Vi har trykt ID-kort som forteller at personen har diagnosen aniridi. Disse vil bli å få på samlingen i Hurdal. Du også ta kontakt med Åse Hege Bratli for å få ID-kortet.

Europeisk Aniridikonferanse 2012

Det første planleggingsmøte for vår konferanse i Oslo juni 2012 ble avholdt 18. januar i år. Tolstedet var: Trine Prescott, Liv Drolsum, Hilde Hansen, Charlotte von der Lippe, Ruth Riise, Bjørn Eckblad, Asbjørn Akerlie Programkomiteen har begynt sitt arbeid med å finne gode foreleser.

Disse støtter European Aniridia Conference 2012



Spill Extra
Da støtter du også Aniridi Norges
Europa konferanse - juni 2012



NBF Forskningsfond

Gi en gave.
Tegn avtale om fast beløp pr. mnd.
Få skattefradrag.



ANIRIDIFONDET

Konto: 5081.20.29611

Du kan 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. Vi har nå passert kr 65.000 på kontoen.

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

Aniridi Norge
Takk for din støtte.

Husk å betale kontingenten for 2011.

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