Iris

Medlemsblad for foreningen Aniridi Norge. 5. årgang. Nr. 2 – 2011.

Vi ønsker alle

God Jul og Godt Nyttår!

Innhold:

Innholdsfortegnelse:	**s. 1**
Adresser og telefoner:	**s. 2**
Aniridia Europe	**s. 3**
Samlingen i Hurdal 2011	**s. 4**
Ungdommene på Oslotur	**s. 5-7**
Aktiv familie – sommeren 2011	**s. 8-9**
Viktig informasjon	**s. 18**
Assistanse foreldrekurs 2011	**s. 10-11**
En sjelden dag 2012	**s. 12**
Bokomtale av håndboka	**s. 13**
ID-kort for Aniridi	**s. 14**
Aniridifondet	**s. 14**
SSD brukersamling 2011	**s. 15**
Konferanse og brukerdag	**s. 16**

Adresser og telefon - 2011.

Leder:
Hilde Ravnanger Hansen
Augerødbakken 11
1591 Sperrebotn.
Epost: hilde@aniridi.no
Mobiltlf.: 918 54 479

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

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

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

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

1. varamedlem:
Espen Vangsnes
Lagunveien 8
1659 Torp
Epost: espen@aniridi.no

2. varamedlem:
Svein Didrik Bentsen
Møglestul
4790 Lillesand.
Epost: svein.didrik@aniridi.no
Telefon (hjem): 37 27 52 28
Mobiltelefon: 900 96 374

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 aniridi. Bladet legges også ut på vår nettside: www.aniridi.no

ANIRIDIA EUROPE

Endelig har vi klart å samle Europa under et tak. Aniridiforeninger og enkeltpersoner i mange land i Europa har blitt enige om å dele informasjon og kunnskap om aniridi.

Fra Pressemelding 260911:

Aniridia Europe ble formelt stiftet 250911 og har sitt sete i Norge.

Den Europeiske føderasjonen av aniridi-foreninger – Aniridia Europe (AE)- vil fremme forskning, utveksling av kunnskap om aniridi og styrke pasienter med aniridi i hele Europa.
”Med etableringen av denne føderasjonen, fjerner vi barrierer, både fysisk og kunnskapsmessig, vi utvider omfanget av vår virksomhet, skaper koblinger mellom europeiske helsearbeidere og pasienter, samt øker kunnskapen om vår sjeldne tilstand”, sier Rosa Sanchez de Vega, den nye presidenten i Aniridia Europa.

Aniridia Europe bidrar til å samle kunnskap, utveksle erfaringer og samarbeider med både leger og pasienter. Aniridia Europa skal forsøke å redusere duplisering av innsats, framskynde forskningsprosesser og optimalisere ressurser.

”Aniridia Europe ble grunnlagt av representanter fra seksten europeiske land, hvorav åtte fra nasjonale foreninger i Norge, Sverige, Frankrike, Storbritannia, Italia, Spania, Tyskland og Finland. Videre er det nettverk og kontaktpersoner i flere andre europeiske land, og i fremtiden ser vi for oss aniridi-foreninger i hele Europa,” sier Neven Milivojevic, visepresident i Aniridia Europe.

En av Aniridia Europas mål er å ha en vitenskapelig komité med forskjellige spesialister og forskere på aniridi fra hvert av medlemslandene deltar. Dette vil lette utviklingen av europeiske forskningsprosjekter og konferanser på denne sjeldne tilstanden. Den første europeiske konferansen om aniridi er organisert i Oslo, Norge, 08-10. juni 2012.

Følgende ble valgt til ledelsen i organisasjonen:

President:	Rosa Sanchez Vega, Spania.
Vicepresident:	Neven Milivojevic, Sverige
Sekretær:	Barbara Poli, Italia
Kasserer	Sølvi J. Ørstenvik, Norge
Styremedlem	Kathrine Atkinson,UK

Du finner mer informasjon og opplysninger om Aniridia Europe på

www.aniridia.eu

Referat Aniridisamlingen 2011

Fredag 27. mai var endelig her, og vi skulle samles på Norges Blindeforbunds nye Hurdal syn- og mestringssenter til likemannsamling i Aniridi Norge. Alle kom fra forskjellige kanter av landet og vi møttes på Gardermoen, og tok felles buss til senteret. Da vi kom fram sjekket vi inn, og fant rommene våre. Middagen ble servert i restaurant Regnbuen, den nye spisesalen, den hadde blitt kjempeflott. Etterpå samla vi oss i Hammersborg til informasjon. Solveig Grøv holdt et innlegg om førerhund. Barna møtte Jan Helge

Svendsen og Trude Lanes som informerte litt om hva som skulle skje denne helga. Senteret bar preg av at det foregår byggeaktiviteter, og der var ikke alle plasser vi kunne bevege oss. Men noe som var nytt var den flotte klatrebanen i skogen nedenfor senteret. Barna fikk virkelig prøvd seg der mellom trær, tau og sikringsutstyret. De lagde pinnebrød, grilla og steikte svele nede ved vannet mellom aktivitetane. Firehjulingen ble også prøvd i år, og tur på vannet med båt var også en aktivitet. Ungdommene hadde sitt eget opplegg på lørdag. De reiste inn til Oslo (eget referat).

Programmet på lørdagen for de voksne var tatt utganspunkt i handboka " Om å leve med Aniridi" Senteret for sjeldne diagnoser (SSD) var også i år tilstede ved Wibeche og Line. Hilde og Wibeche fortalte og loste oss gjennom håndboka da prosjektleder Sølvi Ørstenvik ikke var tilstede. Etterpå delte vi oss i 2 grupper, en med foreldre til barn med aniridi og en med voksne aniridibrukere. Som tidligere år fortalte SSD representantene litt om seg selv, og sin rolle, og hva de kunne bidra med, og hva vi kunne bruke dem til.
På kvelden lørdag så ble det middag, og senere samlet vi oss i Hammersborg til quiz som Mikal og Bjørn Eckblad hadde ansvaret for, noe som ble en stor suksè. Resten av kveden gjekk med til sosialt samvær.

Som vanlig så var det årsmøte på søndagen. Sakene og valget gikk greitt. Hilde Hansen ble gjenvalgt som leder for et nytt år. Det ble også tid til en liten evaluering av helgas samling før lunsjen. Så var bussen der for å hente oss og vi var på vei hjem igjen. Helga hadde gått veldig fort, og jeg tror at alle kosa seg også i år samlingen.

Referat: Åse Hege Bratli

Aniridisamling 2011
– referat ungdommene

Helgen 27-29.mai var det tid for årets aniridisamling i Hurdal. I år fikk vi ungdommene ett eget opplegg. Vi fikk muligheten av Aniridi Norge til å reise til Oslo på lørdagen. Og på turen måtte vi være innom 5 «poster». Fredagkveld la alle ungdommene planer sammen for hvilke aktiviteter vi skulle gjøre i Oslo.

Lørdagen våknet alle tidlig. Vi ungdommene (Julianne, Anders, Sindre, Mikael og Cathrine) skulle reise med taxi til Eidsvoll Verk og videre med tog til Oslo for å bruke hele dagen der. Vi fikk beskjed om at vi skulle innom fem «poster» før dagen var omme. Planen hadde vi laget kvelden før, så alt var "tima og tilrettelagt". Da sekken var pakket og klar, stod taxien utenfor og ventet på oss.

Den første posten vår var Operahuset. Vi vandret rundt og tok bildet av hverandre og operahuset for å dokumentere at vi hadde vært der.

Etter besøket på Operahuset gikk vi til Trafikanten for å kjøpe billetter til trikken. Deretter tok vi trikken til Frognerparken som var vår neste post. Vi gikk gjennom Vigelandsparken og så på statuene og tok bilder. Ett stykke oppe i parken bestemte vi oss for å ta bilder sammen med de nydelige blomstene som var i parken. Dette til stor underholdning for en gruppe med asiatiske turister. Vi gikk helt til Monolitten før vi gikk tilbake samme vei for å ta trikken til Rådhusplassen.

Vi stoppet og spiste mat på Karl Johan før vi gikk videre til Farmen-dag på Youngstorget. Her oppholdt vi oss store deler av dagen. Det hadde blitt lagt grasmatter over heile torget, og det var der alt skjedde. Der var flere telt det ble solgt ulike ting i, og utafor teltene var det ulike aktiviteter som sekkeløp, stylter, hesteskokasting og konkurranse i

melkespannholding. Der var og mulighet til å se og klappe dyr som høner, kaniner, kyllinger og eselet Mette-Marit.

Som de konkurranse-menneskene de er, bestemte Julianne, Cathrine og Mikael seg for at de ville prøve seg på melkespannholding. Alle tre fikk en bøtte i hver hånd, og armene skulle holdes strake rett ut. De første to minuttene var dette “no piece of cake”, men etter hvert ble det svært tungt. Alle tre var fast bestemt på å vinne.

Da vi sto slik startet folk å heie på oss, og publikum var ingen ringere enn deltagere fra årets farmen: Morten Emil, Per Arne og Synne. Til slutt kom Gaute (programlederen). Den som gjorde det best av oss var Cathrine, og på det tidspunktet var hun den jenta med best tid av alle som hadde deltatt. Hun leverte fra seg navn og mobilnummer, og om hun kom videre til semifinalen skulle hun bli oppringt.

Da alle hadde fått sett på det de ville, bestemte vi oss for å gå til post 3: Slottet. Vi var usikre på hvor god tid vi hadde med tanke på semifinalen, så vi nærmest sprang opp gjennom Karl Johan. Da vi kom frem tok vi noen bilder og virret litt rundt. Cathrine ble oppringt av folkene fra Youngstorget, så vi gikk rett ned til Youngstorget igjen. Da vi kom ned hadde Atle Pettersen fra X-factor konsert. Da konserten hans var ferdig var det tid for semifinalen. Først mellom jentene og deretter guttene. Cathrine tapte, men til tross for det ingen sure miner. Da semifinalen og finalen var slutt hadde Cir.cuz konsert som vi også selvsagt måtte få med oss.

Da showet på Youngstorget var ferdig, gikk vi videre til nærmeste bowlinghall, som var post 4 på plakaten. Vi bowlet en stund, før vi gikk til post 5: Hard Rock Café for å spise middag. Vi satt lenge og pratet, spiste og tulla før vi måtte gå nedover Karl Johan igjen for å rekke toget tilbake til Eidsvoll Verk. Der ble vi plukket opp av en taxi og kjørt tilbake til Hurdalsenteret.

Dagen i Oslo var uten tvil en suksess for oss ungdommene. Vi fikk legge planer og gjøre det VI ville. Vi fikk sett og opplevd mye i Oslo, og prøvd ting som f.eks. melkespannholding som vi kanskje ellers ikke hadde fått prøvd. Alt i alt tror jeg vi alle er enige om at dette var en utrolig hyggelig dag.

Bilde 1: Julianne og Mikael.
Bilde 2: Sindre og Mikael på toget.
Bilde 3: Cathrine på operahuset.
Bilde 4: Cathrine og Julianne i Vigelandsparken.
Bilde 5: Cathrine og Julianne som holder melkespann.
Bilde 6: Mikael som holder melkespann.
Bilde 7: Cathrine som holder melkespann i semifinalen.
Bilde 8: Cathrine, Julianne, Mikael, Gaute (programleder på farmen), Anders og Sindre.
Bilde 9: Mikael, Cathrine, Morten Emil (fra Farmen), Julianne, Sindre og Anders
Bilde 10: Bowlingkuler.

Alle bildene er tatt av vår alles kjære Mikael Bentsen.

- Skrevet av Julianne Sporstøl.

TONERWEB
Alt i toner og blekkpatroner

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

Oppgi vervenr.: 102406

Aktiv familie – sommeren 2011!

Tekst og bilder: Silje Vangsnes

Norges Blindeforbund har i mangfoldige år arrangert barne-, ungdoms-, og familieleir. De har tilbud for de aller fleste. Det er helt utrolig hva de egentlig får til og har tilgang på.

Jeg kan vel nesten regnes som veteran på leir. Vært med på barneleir noen år, og ungdomsleir måtte jo til. Tok en lang pause og plukket opp igjen tråden i fjor når vi fant ut at vi skulle prøve oss på familieleir på Hurdalsenteret. Det ga absolutt mersmak, så vi ble veldig glade når vi på våren fikk brev om at vi var en av få familier som hadde fått plass på familieleir på Solvik sommeren 2011. Spennende var det jo når vi så at det ikke kunne være mer enn 10 familier som skulle være med, det er ingenting i forhold til det som var i fjor!

Det aller mest positive var at familieleir-følelsen vi satt igjen med etter året før var der når vi kom på Solvik også. Og det var jo bare starten. Noen kjente, noen ukjente. Det fine med disse familieferiene er jo at man blir kjent med så utrolig mange fine mennesker som gjerne er helt forskjellig fra oss, men som vi på et punkt har noe til felles med.

Opplevelsene var mange. Lille Oliver på tre og et halvt år gikk med store øyne så godt som hele dagen. Det var jo også mest for han vi ville få med oss dette her. Han brukte en dag på å bli varm i trøya. Etter den dagen så var det løping i gangene med de andre barna, leking både ute og inne med barnepasseren på formiddagen. Han turte seg til og med på oppdagelsesferd et par ganger og rotet seg bort. Tok ikke skade av det og fortsatte i samme tempo når det var uteaktiviteter som båt, fisking av krabber. Vi voksne var jo med på det meste av det her også, og det var utrolig deilig å bare senke skuldrene – la dagene gå.

Det ene store høydepunktet for alle oss som var der tror jeg var en tur på Akvariet. Vi så for oss at vi kom til å ikke bruke så lang tid der og at vi kom til å bli sittende lenge å bare vente på at bussen skulle gå tilbake til Solvik igjen. Men der tok vi feil gitt! Jeg har vært på Akvariet flere ganger før, men glemmer mellom hver gang hvor mye det er å se der.

Det ble mye voksentid på kveldene og praten gikk livlig. Rekeaften, spilling av både kort og brettspill, quiz og ikke minst festaften. Det er helt utrolig hvor tilbakeholdne man føler seg i starten av en sånn ferie og på slutten så sitter man hele gjengen rundt et stort bord og bare prater.

Dette med Akvariet var jo en stor ting for Oliver, han er veldig glad i å titte på sånne steder. En annen stor dag var nok siste kvelden når han hadde blitt kjent med de fleste andre barna, de løp rundt å lekte gjemsel både store og små. Fikk være oppe lenger og barn og voksne var sammen alle sammen. Løse tøyler der kaker og snacks gikk ned på høykant og for Oliver så endte siste kvelden med at han ble sittende i en stol sammen med en meget søt liten jente. De delte potetgullringer! Tidlig krøkes?

Det sa bare så mye om hvilket samhold disse barna fikk seg imellom og om hvor godt disse arrangerte feriene fungerer. Og alle er like velkomne, alle finner noe som passer for seg. Har du ikke prøvd det før? Varme anbefalinger fra meg, bare pass på å meld deg på innen fristen. Det er en populær ferie og trangt om plassene!

Aktiv familie arrangeres på Hurdalsenteret, Solvik og på Evenessenteret i sommerferien. Ta kontakt med Barne og ungdomsavdelingen i Blindeforbundet for mer informasjon.
https://www.blindeforbundet.no/internett/tilbud-og-tjenester/barn-og-ungdom/familieferie

---

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

REFERAT FRA ASSISTANSES FORELDREKURS 2011!

Tekst og bilder: Silje Vangsnes

Ikke bare hvilket som helst foreldrekurs, men det siste foreldrekurset og årsmøtet i regi av Assistanse. Man skulle tro at det kom til å bli en mer vemodig helg. Men det gjennomgående svaret på dette var «vi gleder oss!». For de som ikke har fått det med seg, så skal nå Assistanse innlemmes i Norges Blindeforbund fra årsskiftet.

Fredag var kursstart og etter endel organisering av barnepass og finpakking fikk jeg og Espen komt oss avgårde. Vi var fremme akkurat i tide til å få med oss programmet, kastet bagasjen innom hotellrommet og stupte rett inn på første foredrag.

Noen stor overraskelse var det ikke at det kom til å bli et tettpakket program. Og innimellom alle disse foredragene skulle vi visst få muligheten til å spise litt god mat også. Ikke bare det, men det var også som i fjor en stor utstilling av eldre, men mest nye hjelpemidler der. Det er farlig å gå inn der, finnes en viss sjanse for at man får blod på tann og vil bytte ut alt av de man allerede har med nye.

Jeg skulle gjerne ønske jeg kunne skrive side opp og side ned om alle de gode foredragene, men det kan bli litt langt. Det jeg spesielt vil trekke frem og som gjorde inntrykk på meg var blant annet foreldreparet med to flotte tvillinggutter, hvor begge var synshemmede. De kunne fortelle om en reise fra guttene var små til de nå var begynt på skolen. Når disse tvillingguttene var 3-4 år begynte foreldrene å skjønne at diagnosene deres plaget guttene mer enn hva de var komfortable med å fortelle foreldrene. De var med andre ord blitt gode på å skjule for omverdenen hvordan de egentlig hadde det. Det kom frem at de var litt sinte og lei seg for at de var annerledes. De ble etter hvert anbefalt en bok («Doktoren kunne ikke reparere meg» ISBN: 8292518150) som viste seg å være en flott løsning. Hvordan hjelper man egentlig barn å takle egen sorg? Disse foreldrene hadde i samarbeid med barnehagen satt i gang en prosess med å få laget en ID-bok til hver. En bok der barnehagen fra tid til annen skrev ned hva guttene fortalte og hva de tenkte. Der de barnehageansatte satte seg ned med barnet for å prate, gjerne samtidig som man gjør en annen aktivitet. En flott mulighet til å få en pause i løpet av dagen også. Boken skulle ikke være avansert, men inneholde noe tekst, bilder og tegninger. Hvorfor lage den i barnehagen og ikke hjemme? Jo, fordi det kanskje kan være enklere for barnet å betro seg om sånne vanskelig ting til en utenfor

.
Det foreløpige resultatet er to gutter som er mer komfortable med utfordringene sine enn noen gang og har fått et forbedret selvbilde. De klarer det de vil!

Det var også foredragsholdere fra kompetansesenteret til NAV (tidligere SYA) der, en seniorrådgiver og en synspedagog. Et foredrag med mye generell informasjon, men veldig klart og godt fortalt. «Det er klart det er kjempeflott om du/barnet ditt får deg en jobb etter endt utdannelse, men husk også på det at du skal ha et liv etter jobb også. Du skal slippe å kapitulere når du kommer inn døra hjemme, det er det ikke verdt». Det har ingen fortalt meg før i sånn klartekst. Det var budskapet, og det satt godt hos mange. Det å bli fortalt at det er greit å si at man ikke makter for eksempel full stilling, fordi man er fullstendig utkjørt, setter i gang en tankerekke hos flere. «Alle» er slitne etter skole eller jobb, men det er forskjell på sliten og tom/utkjørt. Det er greit!

Vi fikk være med en Assistanse-pappa og hans datter på en reise gjennom et boligprosjekt de ennå holder på med. De dro selv en parallell til «Tangerudbakken» som går på TvNorge, og for et utrolig pågangsmot man kan ha om man bestemmer seg for en ting! Selv om det kanskje ikke er aktuelt for alle, så gir det et ekstra spark og pågangsmot som kanskje sitter i oss alle?

Ja visst var det fantastisk mat, barnefrie kvelder og mange muligheter for erfaringsutveksling, men det aller viktigste vi satt igjen med etter helgen var mye ny kunnskap og et par tankevekkere. Den muligheten vi som likemenn får til å tilegne seg så mye god informasjon på en helg, er helt fantastisk og det er vi takknemlige for. Da kan vi med trygghet videreføre dette videre til de som måtte trenge. Man lærer så lenge man lever heter det visst, å lære av erfaringer fra andre Assistanse-foreldre og dyktige foredragsholdere sier jeg ikke nei til. Jeg kan med hånden på hjertet si at jeg har bare positivt å si om kurset og anbefaler på det varmeste foreldre i Aniridi Norge til å delta på neste års kurs. For Assistanse legges ikke ned, det forandrer bare form!

Jeg er mer enn villig til å svare om det er noen som lurer om kursets innhold eller lignende. Send så fall mail til: silje@aniridi.no«

En fremmed er en venn du ikke kjenner ennå»

”SJELDEN DAG” I 2012

Snart er 4 år gått siden det ble arrangert en ”sjelden dag” i Norge. Et nytt arrangement er planlagt **29. februar og første del av 1. mars 2012** i Oslo.

Helsedirektoratet står som vertskap, og to representanter fra FFO´s smågrupper sitter i arbeidsgruppa.

Målgruppa for arrangementet er brukerorganisasjoner, enkeltpersoner fra grupper uten foreninger eller kompetansesenter og kompetansesentrene.

Det er små og sjeldne grupper som kommer med innspill på tema til program for dagen.

Her er et par linker dere kan sjekke ut:
Eurodis www.eurordis.org/ hvor dere blant annet kan lese om “sjeldne dager” rundt omkring i Europa.
Rarelink www.**rarelink**.no/ som er en nordisk link samling.

Disse støtter European Aniridia Conference 2012

EXTRA

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

ExtraStiftelsen
Helse og Rehabilitering

NBF Forskningsfond

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

Norges Blindeforbund
Synshemmedes organisasjon

Første bok om sjelden diagnose

Aniridi er en svært sjelden diagnose. Det er ca. 60 kjente tilfeller av aniridi i Norge i dag. Informasjonsbehovet er stort. Svært lite har vært publisert om denne sjeldne diagnosen tidligere.

Aniridi Norge fikk i 2007 midler fra Extrastiftelsen Helse og rehabilitering for å lage en håndbok om det å leve med aniridi. Foreningen innledet i 2009 samarbeid med Senter for Sjeldne Diagnoser ved Rikshospitalet SSD, og nå foreligger boka både som lydbok og i trykket utgave.

Målgruppa for denne boka er først og fremst mennesker som selv har aniridi eller er pårørende til en med aniridi. Håpet er imidlertid at også fagfolk skal finne nyttig informasjon i boka.

Innholdet i boka er framkommet i samarbeid mellom brukere og fagfolk fra flere fagmiljøer. Den ferdige boka tar for seg det å leve med aniridi i et livsløpsperspektiv. Boka starter med å redegjøre for de medisinske, genetiske, funksjonelle og følelsesmessige konsekvenser aniridi diagnosen medfører. Videre følger boka et menneskes livsløp fra barndom til seniorliv. Brukerhistorier innleder kapitlene og danner en rød tråd gjennom boka. Boka avsluttes med et kapittel om hvor man kan søke mer hjelp. Håndboka er laget i ringpermformat slik at den senere er lett å oppdatere.

Boka kan bestilles fra Senter for sjeldne diagnoser på tlf. 23 07 53 40. Den er gratis. Den kan også lastes ned fra www.aniridi.no og lydboken kan bestilles hos Norsk lyd- og blindeskriftbibliotek.

Artikkel i Norges Blinde nr. 10 / 2011 av Sølvi J. Ørstenvik

ID-Kort

Aniridi Norge har lagd ID-kort som identifiserer personer med aniridi.
Dette kortet er tenkt til:

Informasjon til medisinsk personell ved bevisstløshet, da pupillrespons vil være fraværende og tilstand kan mistolkes.

Opplysning for f eks dørvakter, da trette øyne og utvidede pupiller er sterke symptomer på rusmisbruk.

Andre sammenhenger der de tydelige symptomene ved diagnosen kan skape problemer elle misforståelser i forhold til de som er ukjent med aniridi.

Alle som deltok på årets samling har fått et slikt kort. De som ikke allerede har fått "sitt" kort, kan ta kontakt med Ase Hege Bratli for å få dette tilsendt.

Åse Hege Bratli: Epost: aase.hege@aniridi.no
Mobiltlf.: 977 71 267

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 med 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.

Senter for sjeldne diagnoser

Brukersamling 28 og 29 oktober 2011

Hilde, Sølvi og Åse Hege representerte Aniridi på årets brukersamling
Dagen starta med registrering ved ankomst. Der var dekka på sånn at vi fekk forsyne oss med mat og kaffi før velkomsten. Leder av senterrådet, Hedvig Castberg ønskte oss velkommen til samling. Ho gav vidare ordet til ledaren for SSD, Frode Kase. Han informerte oss litt om senteret. Vi delte oss inn i grupper, der vi presenterte oss sjøl, og kven vi representerte. Der var også rådgivarar som var med på gruppearbeidet, og diskusjonen gjekk heilt fram til lunsj.

Dagens diagnose var Huntington sjukdom, og vi fekk fortalt ei gripandes historie om korleis det er å leve med den sjukdommen fra ein pårørande. Resten av dagen fekk vi informasjon om genetikk og genetisk veiledning av ein spesialist i medisinsk genetikk, Charlotte von der Lippe, fra SSD. Og professor Bjørn Hofmann, som snakka om utfordringar og vanskelige valg ved genetisk betingede sjukdommer. På slutten av dagen hadde vi ei oppsummering av dagen. Kvelden vart avslutta med middag.

På lørdag den 29 okt. Var det informasjon om senterrådet, sammensetninga og formålet. Ei lita presentasjonsrunde av oppmøtte organisasjonar.
Vi diskuterte senterrådets sine saker, og diskuterte kva som er viktig å fokusere på framover, og satsingsområdet for 2012, og kva vi som forening ønsker at SSD skal gjere for oss.

Rambøl rapporten var diskutert. Rambølrapporten handlar kort fortalt om hvordan små organisasjonar skal finansieres i framtida
Vi avholdt valg, før Sissel Jor kom heilt på slutten av dagen å holdt eit forerag om “Min Journal” Vi hadde ei kort oppsummering før vi avslutta brukarsamlinga.

Hilde Hansen, Sølvi Ørstenvik og Åse Hege Bratli

Aniridikonferanse i Oslo 8-10 juni 2012

Hovedmål med konferansen er å gi våre øyeleger oppdatert kunnskap om aniridi for å sikre at brukerne får best mulig behandling, oppfølging og hvordan komplikasjoner skal forebygges på best mulig måte.

Videre håper vi det blir en arena der medisinerne fra flere land oppretter nettverk for fremtidig kompetanseutveksling og forskning som kan fremme ny og mer effektiv behandling. Vi ønsker spesielt å stimulere nye unge forskere og det vil derfor gis en pris til en ung forsker for beste muntlige innlegg.

På konferansens første og andre dag vil internasjonale forskere og spesialister presentere sin kunnskap. Disse forelesningene er først og fremst for øyeleger. Brukere kan imidlertid også delta på disse foredragene, men man må være klar over at det er komplisert stoff på engelsk og at det ikke vil bli anledning for brukerne til å stille spørsmål.

Fredag og lørdag jobber vi imidlertid iherdig for å få til vår årlige brukersamling, men denne gang i Oslo. Nærmere informasjon om dette kommer etter hvert .

Søndag 10.juni blir en åpen dag for brukere og helsepersonell i samarbeid med SSD (senter for sjeldne diagnoser) og Huseby kompetansesenter. Blant annet kommer det til å bli anledning til å treffe foredragsholdere fra konferansen. Det vil bli gitt et sammendrag av konferansen, men denne gang tilrettelagt for brukerne og her kan vi stille spørsmål til ekspertene.

Takk til Extrastiftelsen og Norges Blindeforbunds forskningsfond for at de har gjort oss i økonomisk stand til å gjennomføre konferansen.

Mer info på nettstedet: www.aniridiaconference.org