



# *Iris*



---

Medlemsblad for foreningen Aniridi Norge. 7. årgang. Nr. 1 – 2012.



### **Styret i Aniridia Europe**

Fra venstre: Katie Atkinson, Barbara Poli, Rosa Sánchez de Vega, Sølvi Ørstenvik and Neven Milivojevic

## **Innhold:**

|                                    |                  |
|------------------------------------|------------------|
| <b>Innholdsfortegnelse:</b>        | <b>s. 1</b>      |
| <b>Adresser og telefoner:</b>      | <b>s. 2</b>      |
| <b>Årsmelding 2012</b>             | <b>s. 3 - 7</b>  |
| <b>Konferansehelg i Oslo</b>       | <b>s. 8 – 10</b> |
| <b>Årsmøte 2013 info</b>           | <b>s. 10</b>     |
| <b>SSD Brukersamling 2012</b>      | <b>s. 11</b>     |
| <b>NBF Familiesamling 2012</b>     | <b>s. 12</b>     |
| <b>NBF Foreldrekurs 2012</b>       | <b>s. 13</b>     |
| <b>Forskning – Aniridia Europe</b> | <b>s. 14</b>     |
| <b>Likemannssamling 2013</b>       | <b>s. 14</b>     |
| <b>Konferansen 2012</b>            | <b>s. 15</b>     |
| <b>Aniridifondet</b>               | <b>s. 15</b>     |
| <b>Viktig info</b>                 | <b>s. 16</b>     |

## **Vedlegg:**

**Sluttrapport for konferansen 2012**  
**Regnskap og revisjonsberetning for 2012**

## Adresser og telefon - 2012.

### **Leder:**

Hilde Ravnanger Hansen  
Augerødbakken 11  
1591 Sperrebotn.  
Epost: [hilde@aniridi.no](mailto:hilde@aniridi.no)  
Mobiltlf.: 918 54 479

### **Styremedlem:**

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

### **Styremedlem:**

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

### **Styremedlem:**

Espen Vangsnes  
Lagunveien 8  
1659 Torp  
Epost: [espen@aniridi.no](mailto:espen@aniridi.no)

### **Styremedlem:**

Jan Moritz Sørensen  
Kongsmyrveien 13  
5174 Mathopen  
Epost: [jan.moritz@aniridi.no](mailto:jan.moritz@aniridi.no)  
Telefon (hjem):  
Mobiltlf.:

### **1. varamedlem:**

Arvid Meløy  
Cappelensgt. 14  
3016 Drammen.  
Epost: [arvid@aniridi.no](mailto:arvid@aniridi.no)  
Telefon (hjem): 32 81 78 36  
Mobiltlf.: 992 28 648

### **2. varamedlem:**

Aase Hege Bratli  
Åmdal  
6150 Ørsta.  
Epost: [aase.hege@aniridi.no](mailto:aase.hege@aniridi.no)  
Telefon (hjem): 70 06 32 55  
Mobiltlf.: 977 71 2

-----

### **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](http://www.aniridi.no)

## Årsmelding for Aniridi Norge 2012

Foreningen Aniridi Norges hovedformål er å bidra til at alle som lever med aniridi skal få en oppfølging som kan hindre unødig synstap og heve livskvaliteten. Dette arbeider vi mot gjennom erfaringsutveksling og interessepolitisk arbeid som beskrevet nedenfor.

### **Årsmøtet**

Årsmøtet 2012 ble avholdt i Oslo lørdag 09.06.12. Det var 24 stemmeberettigede tilstede. Følgende tillitsverv ble valgt:

#### Styret:

Leder: Hilde Ravnanger Hansen  
Styremedlemmer: Espen Vangsnes  
Jan Moritz Sørensen  
Sølvi J. Ørstenvik (ikke på valg i 2012)  
Asbjørn Akerlie (ikke på valg i 2012)  
Varamedlemmer: Arvid Meløy  
Åse Hege Bratli

#### Valgkomité:

Leder: Elin H. Tjomsland  
Medlem: Anita Kolltveit Larsen  
Medlem: Alf Pedersen  
Vara: Nina Bolland

Alle ble valgt ved akklamasjon.

Styret har i løpet av året hatt 7 styremøter og har behandlet 43 saker.

### **Medlemsstatus:**

Ved starten i desember 2003 var medlemstallet 84.

Nå er det 153 (153) personer fordelt på:

|                  |                   |                    |
|------------------|-------------------|--------------------|
| Hovedmedlemmer   | 80 (78) personer. | 2 flere enn 2011.  |
| Familiemedlemmer | 63 (60) personer. | 6 flere enn 2011.  |
| Støttemedlemmer  | 14 (15) personer. | 1 mindre enn 2011. |

Det er 143 (138) tilskuddsberettigede medlemmer pr. 31/12-2012. Det er pasienter med diagnosen i alle fylker med unntak av Telemark og Troms.

### **Økonomi:**

Årets kontingent for tilskuddsberettigede medlemmer ble kr 22.500 (21.600). Kontingenten for støttemedlemmer kr 1.400 (1.500). Tilskuddene fra Barn, ungdom og familiedirektoratet (BUFDIR) ble kr 340.736 (333,660) til drift og kr 83.700 (85.600) til likemannsarbeid for 2012.

Alle utgifter er belastet driftstilskuddet eller likemannsmidler fra BUFDIR. Ubrukte likemannsmidler kr 6.029 føres tilbake til BUFDIR. Det er brukt kr 3.806 mer enn årets driftstilskudd.

ExtraStiftelsen støttet oss med kr 837.000 til konferansen for 2012. Sluttresultatet viser et overskudd på kr 193.447 som tilbakeføres ExtraStiftelsen.

Årets overskudd er kr 139.028 (64.183). Av dette er kr 83.900 inntekt fra konferanseprosjektet. Renteinntektene er kr 28.927 (3.727). Foreningens bankinnskudd er kr 763.825 (489.671). Derav er egne midler kr 567.700 (428.988) Foreningens gjeld (ubrukte midler) er kr 195.670 (60.543). Egenkapitalen er nå kr 568.155 (429.127).

## **Foreningens likemannsarbeid:**

### **Likemannsamling 2012:**

Likemannsamlingen ble avholdt på Blu Radisson Hotell i Oslo 8. til 9. juni 2012. Det deltok 43 medlemmer fra Aniridi Norge. Tema var: "Bruk av kompetansesentrene våre". Det ble delt erfaringer om hvordan man kan bruke Aniridi Norges kompetansesenter (SSD), og hvordan man kan håndtere utfordringer vi ofte møter. Det kom mange gode innspill som medførte at vi på dag to kunne konkretisere hvordan vi kan bruke vårt senter mer hensiktsmessig i framtiden. Vi fikk oppsummert hva vi er fornøyd med og hva vi ønsker endring på. Dette ble tatt med til SSDs brukersamling i november 2012. Vi var også innom hvordan vi kunne nyttiggjøre oss andre kompetansemiljøer i og utenfor Norge. Vi vurderer gjennomføringen som vellykket og i samsvar med planer for samlingen.

### **Internettider:**

Vi har en ordinær hjemmeside, [www.aniridi.no](http://www.aniridi.no), og en side på facebook hvor det er mulig å utveksle erfaringer. Hjemmesiden har blitt jevnlig oppdatert med nyheter fra inn- og utland, og hva som skjer i foreningen. Siden har hatt veldig mange besøk, fordelt på generell informasjon, innhold i samlingen vår juni-12 samt vår elektroniske håndbok om å leve med Aniridi. Hjemmesiden blir flittig brukt for å innhente informasjon, mens det som har vært av erfaringsutveksling skjer gjennom facebook-siden vår.

### **Medlemsbladet:**

Det er sendt ut ett medlemsblad i 2012 med informasjon om aktivitetene våre i år, samt noen medlemsinnlegg.

### **Likemannsarbeidet for øvrig:**

Det har vært noen fåtalls henvendelser på telefon og e-post. Disse har blitt tatt i mot og fulgt opp først og fremst av de utvalgte likemennene. I tillegg har likemenn fulgt opp en del kommunikasjon på face-book. Vi har mottatt en forespørsel om utreise.

Vi har hatt likemenn for 5 ulike brukergrupper. Likemenn for barna har hatt tilbud om kursing og 2 av likemennene deltok og vurderte kurset som svært innholdsrikt og nyttig. Likemennene fra 4 brukergrupper har bekreftet at de vil delta på ett fysisk møte rett over jul, hvor det er tilrettelagt for videreutvikling av likemannsarbeidet. Retningslinjene for hvordan Aniridi Norge organiserer sitt likemannsarbeid har blitt vurdert på nytt og revidert dokument ble vedtatt i september 2012.

### **Interessepolitisk arbeid:**

#### **Samarbeid med Kompetansesentrene våre, SSD og Huseby:**

SSD har ansvar for å innhente og videreformidle informasjon om Aniridi til fagfolk, pasienter og deres nære pårørende. Aniridi Norge har ivaretatt medlemmenes interesser hos SSD gjennom ett tett samarbeid om ulike prosjekter og saker gjennom hele året. Huseby kompetansesenter bistår SSD ved behov når det er spesifikke problemstillinger knyttet til syn.

Aniridi Norge har hatt SSD og Huseby kompetansesenter som samarbeidspartner og støtte i gjennomføring av øyeklinikk og brukerdag, som var en del av Europeisk Aniridi konferanse i Oslo, juni-12. Det har vært nødvendig med nærmest daglig kommunikasjon i første halvår av 2012 og ca 10 fysiske møter sammenlagt. Ett godt samarbeid har bidratt til at vi kan konkludere med en vellykket gjennomføring av både øyeklinikk og brukerdag.

I forbindelse med revisjon av håndboken vi tidligere har utgitt har vi hatt to fysiske møter med SSD, telefon og mail-kontakt. SSD har tatt på seg ansvaret for framtidig oppdatering av boken.

To representanter fra Aniridi Norges styre deltok på SSDs brukersamling i november. Tilbakemeldingene vi fikk fra våre medlemmer under likemannsamlingen ble videreformidlet, i den hensikt å være med på å videreutvikle SSDs arbeid i vår interesse. Det ble også anledning til nyttig erfaringsutveksling med de andre sjeldne foreningene.

#### **Fagråd:**

Styret har arbeidet med å få ett fagråd i vår forening. Vi har utarbeidet retningslinjer for ett framtidig fagråd og funnet en kandidat som ønsker å være i vårt fagråd. Flere andre har signalisert at de kan være interessert, men ingenting er bekreftet enda.

#### **Konferanse om Aniridi for medisinerer og brukere med internasjonale foredragsholdere innen øyemedisin og genetikk.**

I juni-12 gjennomførte Aniridi Norge en konferanse finansiert av ExtraStiftelsen, og i samarbeid med Norges Blindforbund, SSD, Huseby

kompetansesenter og Aniridia Europe. Sjeldenheten ved Aniridi har medført svært liten oppmerksomhet rundt tilstanden, samt store forskjeller i kompetansenivået. Målsettingen var å bidra til å styrke våre brukeres muligheter for å få best mulig medisinsk forebygging, behandling og oppfølging.

Til konferansen kom 18 leger med spesielt høy kompetanse på Aniridi og 53 interesserte leger som ønsket å lære mer. Om lag halvparten var norske, og resten fra USA og ellers i Europa. Det ble holdt foredrag i to dager, utvekslet informasjon og knyttet kontakter.

I to halve dager undersøkte tre av de fremste øyelegene 30 pasienter for å gi en vurdering, "second opinion". Norske øyeleger assisterte og journalførte vurderingene som i dag er arkivert på OUS. En halv dag var brukernes dag, der de åtte av de fremste ekspertene oppsummerte det viktigste av konferansens innhold og besvarte spørsmål på en lett forståelig måte. I tillegg var der psykologer og pedagoger fra Huseby kompetansesenter som foreleste om hva det er viktig å tenke på i ulike livsfaser og utfordringer. To kvelder ble lagt til rette med bespisning og sosialt samvær

mellom fagfolk og brukere, hvor en målsetting var å bidra til mindre avstand mellom fagfolk og brukere. Alle tilbakemeldinger og evalueringer vi har gjort i etterkant peker mot at konferansen ble en suksess.

Vi kan konkludere med følgende:

- Det er satt fart på en prosess som på sikt vil kunne medføre at våre behandlere ville bli i bedre stand til å yte bedre hjelp.
- Aniridi er blitt lagt merke til og kunnskapen om tilstanden i Norge er hevet.
- Det er skapt nysgjerrighet rundt tilstanden, noe som stimulerer til at flere ønsker å forske på Aniridi.
- Det er fortsatt nødvendig med tett samarbeid med kompetansemiljøer og søsterorganisasjoner i andre land, pga sjeldenheten gjør at det kun er få tilfeller i hvert enkelt land.
- Det er skapt nettverk for framtidig kompetanseutveksling både i innland og på tvers av landegrenser. Neste Europeiske konferanse er planlagt til Italia i 2014. Aniridia Europa har fått ett medisinsk fagråd fra fem ulike europeiske land.

#### Videreføring av forskningsprosjekt med oppstart i 2004:

Aniridi Norge har støttet opp om videreføring av ett svensk-norsk forskningsprosjekt vi var involvert i ved forskningens begynnelse i 2004. Vi har bidratt med å organisere den praktiske gjennomføringen av

undersøkelser i januar 2012, samt finansiert reise for alle med Aniridi som ønsket å delta i dette. 29 pasienter deltok og undersøkelsen har blitt vurdert opp mot hva man fant i undersøkelsene 8 år tidligere. Spesielt fordi mange av deltakerne også ble undersøkt i 2004 har dette gitt mye verdifull informasjon. Denne informasjonen kan bli svært nyttig for fremtidens behandling av ulike komplikasjoner.

### **Nordisk samling:**

Vi har gjennomført en samling med besøk fra 23 medlemmer fra våre søsterorganisasjoner i Sverige, Finland og Danmark. Fra Aniridi Norge deltok 43 medlemmer. Rent interessepolitisk var det av stor betydning å samle mange aniridikere og pårørende fra hele Norden. Det skapte ett forum for dialog og erfaringsutveksling. Det kom opp flere spørsmål som det pågår ett arbeid med å gjøre myndigheter og beslutningstakere oppmerksomme på. Det kan nevnes: kunnskapssenter for sjeldne diagnoser, barn og tidlig tiltak, spørsmål rundt hjelpemidler og spørsmål som vedrører forskning og nasjonale kompetansesenter. Det ble besluttet å videreutvikle nordisk samarbeid og å binde det sammen med prosesser som skjer på Europeisk plan.

Samlingen ble en viktig inspirasjon og kunnskapskilde samt ett dialogforum der strategier ble diskutert og viktige skritt for framtidige påvirkningsinstanser ble tatt. Båndene mellom våre nordiske organisasjoner ble styrket og flere konkrete ideer om framtidig samarbeid ble drøftet.

### **Aniridia Europa:**

Aniridi Norge har en representant i styret i Aniridia Europe (AE). AE er registrert i Brønnøysundregisteret og har hjemmeadresse i Norge. Aniridi Norges deltakelse i AE har bidratt til at det gjennom det siste året har oppstått nettverk i mellom 10 og 15 europeiske land som arbeider sammen for å påvirke forskning. I den forbindelse har det også blitt mulig å opprette en komite bestående av 5 øyeleger fra ulike Europeiske land.

### **Høringssvar:**

I forbindelse med forslag om ny tilskuddsordning har to av styrets medlemmer deltatt på informasjonsmøte i Oslo og utarbeidet høringssvar.

Sperrebotn 2. januar 2013  
Styret i Aniridi Norge.

## Konferanserapport

### Aniridi-helgen 8. – 10. JUNI 2012

Skrevet 11. juni 2012 av EV.

**Tekst: Silje og Espen Vangsnes**

I den andre helgen i juni skjedde alt på en gang! I noen få dager i juni ble Holbergs plass i Oslo invadert av aniridikere, pårørende, genetikere, forskere, øyeleger, og andre med interesse for den sjeldne, og lite kjente diagnosen aniridi.

Programmet var sprengt, og mye skjedde naturligvis parallellt:

Medisinsk konferanse om aniridi.

Gratis klinikk med noen av de fremste amerikanske øyelegene innen aniridi-området.

Norsk likemannssamling.

Nordisk samling.

Årsmøte i Aniridi Norge.

Årsmøte i Aniridia Europe.

Vi skai ikke prøve oss på å sammenfatte hele konferansen, men vil nevne de viktigste tingene *vi* bet oss merke i.

De aller fleste med aniridi vil utvikle keratopati, dvs. ikke-inflamatorisk infeksjon i hornhinnen (= arrdannelse), i løpet av de første 20-30 årene. De fleste behandlingsformene gjøres først etter at tilstanden har nedsatt synet betraktelig, og innebærer kirurgi med forhøyet risiko. Øyedråper av serum av eget blod er en lovende behandlingsform som kan forsinke utviklingen. I USA har man utviklet og implantert en kunstig hornhinne med hell.

Grønn stær, glaukom, er et potensielt alvorlig problem som mange med aniridi vil få. Tilstanden kan komme allerede ved fødselen, men det vanligste er at man får det senere i barndommen eller ung voksenalder. Trykk over 21 er bekymringsfullt. Både medisinsk og kirurgisk behandling er heldigvis effektive i å holde tilstanden i sjakk.

Aniridi-pasienter er ofte en utfordring for øyeleger, både i forhold til diagnostisering og behandling. En av foredragsholderen sa at øyeleger burde ha en særlig høy mistenksomhet overfor problemer som kan oppstå i et aniridi-øye, og å være tidlig ute med å teste dersom den minste mistanke oppstår.



Mutasjon på PAX6-genet skaper en rekke forandringer i øynene. Et av problemene som forårsaker redusert syn, er at fovea, en fordypning i den gule flekken - skarpsynet, ikke utvikles helt. Med optical coherence tomography (OCT) kan man nå se alle lagene som netthinnen består av, og hvor utviklet fovea er. Med denne kunnskapen har man laget et graderingssystem som kan estimere visus hos personer med underutviklet fovea. Med et håndholdt OCT-apparat kan man også måle fovea hos små barn, og man undersøker om det går an å forutse den visus et barn vil utvikle senere i livet.

Nystagmus, urolige øyne, er knyttet til underutviklet fovea, og opptrer oftere vertikalt hos aniridipasienter enn andre sykdommer relatert til fovea, f.eks albinisme. Grad av nystagmus kan vanere stort, selv innenfor familier med aniridi.

For barn med aniridi er det viktig å snakke om sorgreaksjon og å ta synsnedsettelsen på riktig måte. Fordeler ved å snakke om det er å forebygge usikkerhet, å skape trygghet, og forebygge at barnet blir oppfattet som «dum» og klønete av andre og seg selv.. Slike sorgreaksjoner hos barn oppstår ofte om det ikke blir snakket om i familien. Det er bedre med en dårlig forklaring enn ingen forklaring. Det er en fordel at barnet blir ekspert på seg selv og sin egen funksjonsnedsettelse, at det kan svare naturlig og ekte på spørsmål. Det å benekte å ha en nedsettelse er en naturlig reaksjon. Barn vil være så lik andre som mulig, ikke skille seg ut, og ikke bruke hjelpemidler. Stahet kan ha en høy pris, og være en overbelastning. Å snakke om det kan gjøre at det blir mindre behov for benekting og skjuling. Men det er fare for at det blir overfokuset, at barnet føler seg anderledes enn andre. Det kan i noen tilfeller kjennes som mas og stakkarsliggjøring. En åpning til å starte en slik samtale med barnet kan være: Lese høyt fra bøker om synsnedsettelse, snakke om andre barn som har synsnedsettelse, si noe om seg selv (Hva kjenner jeg når jeg blir avvist?), og invitere til å snakke om temaer. Foreldrenes taleform bør være spørrende, undrende, ikke presse eller mase. Del tanker og undringer, og se om barnet er der. Følelser er alltid sanne! Bekreft de, og anerkjenn barnets opplevelse først. Gå inntil og be om å få vite mer. Gleder er dobbelt så store og sorger halvparten så store når vi dele dem. Det forutsetter at vi blir hørt på og tatt alvorlig. Vi kan bli sinte når følelser krangler med hjernen vår!

Ungdommer med aniridi er ofte «balansekunstnere». De balanserer mellom å være seende/blinde og friske/syke. Balanserer mellom å bli overvurdert og undervurdert. Det viser seg at ungdommene har en trygg og fin familiesituasjon, men at synsnedsettelsen er et sårt tema for dem. - «Velte et glass - så det ikke.» - «Lete etter ting, men finner det ikke - foreldre tror barne ser bedre enn det gjør» De gjør så godt de kan! Mange ungdommer

oppfattet tidlig at mamma o pappa var lei seg for noe, men skjønnte ikke helt hva det var. - «Er det min skyld?» Seende foreldre forstår seg på alt, og tror man tenker likt fordi man er i familie. Synshemmede foreldre kan være selverklærte eksperter, og overbeskyttende. Det å få være med å styre selv er viktig for mestringsføielsen.

Sammendrag fra innlegg på brukerdagen finnes her (engelsknorsk).

Årsmøtet i Aniridi Norge forløp uten kontrovers. 24 stemmeberettigede deltok, sammen med 6 observatører. Den nye styresammensetningen finner du i årsmeldingen for 2012.

Klinikken fredag og søndag var av høy kvalitet. De amerikanske legene Dr. Netland, Dr. Freeman og Dr. Riemann, med journalføring av Dr. Riise var sterkt engasjerte og tok seg tid til hver enkelt pasient. Tilbakemeldingene fra de vi pratet med var entydig positive.

Ellers var det hyggelig å treffe igjen gamle kjente, og å hilse på nye venner. Det var som vanlig ikke på langt nær nok tid til å prate seg ferdig med alle.

Neste års likemannssamling i Aniridi Norge blir 24. 26. mai 2013 på Hurdalsenteret som alt er booket. Vi feirer 10 års jubileum i 2013. Kryss av i kalenderen alt nå!

Silje og Espen Vangsnes

---

## **Aniridi Norge - Årsmøte 2013**

Vi vil avholde årsmøte i Aniridi Norge under likemannssamlingen på Hurdalsenteret søndag 26. mai 2013. Eventuelle saker som skal behandles på årsmøte må være styret i hende innen 10. april.

## Senter for sjeldne diagnoser (SSD)

Referat fra brukersamlingen 9-10 november 2012

### Fredag 9 nov.

Leder av senterrådet Hedvig Castberg og senterleder Bengt Frode Kase ønsket alle de 18 foreningene velkommen. Det har ikke deltatt så mange foreninger tidligere.

Dagens tema hadde psykolog Cecilie Thommessen, som var om kommunikasjon om diagnose gjennom livsløpet. Dette var veldig interessant å høre på.

Senere på dagen vart vi delt inn i grupper, der vi hadde gruppearbeid, der også rådgiverne fra SSD var representert. Oppsummering og gjennomgang av dagens gruppearbeid vart skrevet ned.

Hvert år så er det presentasjon av en diagnose, og i år var det Norsk forening for blæreekstofi og epispadi (NFBE), ved leder Bjørn Sandvik som fortalte om hva det innebar å ha denne diagnosen. Cathrine Lund Myhre fortalte litt om brukerrettet forskning. Til slutt kom Bengt Frode Kase å informerte om nytt fra senteret, og vi summerte opp dagen før vi skulle til middag.

### Lørdag 10 nov.

Senterrådet startet dagen med informasjon om hvordan det var sammensatt og hva slags formål det har. Der var muligheter for spørsmål. Senterrådet informerte om saker som var aktuelle. Og vi diskuterte om hva som er viktige saker å fokusere på fremover.

Det var valg av medlemmer til senterrådet.

Det faglige innslaget var informasjon om ny høringsuttalelse for nytt regelverk for tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner.

Referent Åse Hege Bratli og Sølvi Ørstenvik

## Familiesamling 28. - 30. september 2012

Denne helgen hadde vi sett frem til lenge, vi skulle få utforsket det nye Hurdalsenteret for første gang. Vi gledet oss også til at Oliver skulle få være med og møte en gjeng han sjelden eller aldri har sett.



Vi voksne synes alltid at det er trivelig på familieferier og samlinger. At vi har vært på flere samlinger skal vi ikke skryte på oss, for dette var den første «blandede» samlingen etter sammenslåingen mellom Norges Blindforbund og foreldreforeningen Assistanse. Men det var en suksess. Praten blant de voksne gikk hele helgen og barna storkoste seg som om de alltid skulle ha kjent hverandre. Både ute og innearealene ble flittig brukt og siden Hurdalsenteret er såpass nytt som det er, så fikk vi gjort oss kjent også.

Det frister som alltid til gjentagelse. Vi tre som vår lille familie trives utrolig godt på Hurdalsenteret og vi trives i hele «settingen». Selv om det nok kan være litt klisjé for noen så finnes det nesten ingenting enn å samles en stor gjeng, på et sted, i samme situasjon og bare utveksle erfaringer – voksne som barn. Vi koste oss og håper flere med oss melder seg på nest

**Silje Vangsnes**

## Foreldrekurs 2. - 4. november 2012

I starten av november 2012 var det klart for foreldrekurs igjen. Dette var tredje gangen jeg og Espen var med og gledelig nok fikk vi også med oss et foreldrepar til fra Aniridi Norge. Jeg håpet stort at det både for oss og de skulle bli så bra som jeg hadde snakket om.

Fredagen startet med foredragsholder Geir Lippestad. Etter at vi klarte å bane oss vei gjennom ettermiddagsrushet i Oslo hoppet vi inn på Hurdalsenteret, satte fra oss bagasjen og løp inn for å få med oss hele foredraget. Det var vel verdt å stresse litt for altså. For maken til supermann er det sjelden man finner. Klart at Lippestad har vært forbundet med mindre hyggelige ting i mediene det siste året, men det er vel derfor jeg også betegne han som en supermann. Det jeg personlig satt igjen med etter det foredraget var en følelse av at klarer han å få til alt det der så skal jammen jeg klare å få til noe jeg også. Som forelder til synshemmet barn så kan man møte på både den ene og den andre utfordringen, men ingen utfordring er for stor om man bare bruker tid og tenker. Ingenting er umulig.



Lørdag hadde vi flere forskjellige foredrag og de store «trekkplastrene» var flere i år. Geir Lippestad fredag, Kjersti Lium fra «Ingen grenser» på NRK og Cato Zahl-Pedersen på lørdag. Den røde tråden gjennom hele helgen var fysisk fostring for barna og man skulle tro at man som foreldre kunne alt men det er så langt fra sannheten. Det vi ikke hadde av foredrag tok vi igjen i det sosiale samværet og samlinger.

Vi fikk (som vanlig) noen tankevekkere i løpet av denne helgen og vi sitter igjen som to enda litt smartere og enda litt mer ydmyke foreldre og likemenn. Det er helt utrolig hva 48 timer kan gjøre med en i en sånn samling med så masse kunnskapsrike og flotte mennesker. En vitamininnsprøytning som holder lenge!

Silje Vangsnes

## Forskning

### Aniridia Europas første vitenskapelige komité-møte

**Skrevet** november 29 2012 av EV

Aniridia Europe den Europeiske føderasjonen av aniridiorganisasjoner oppnevnte nylig sin vitenskaplige komité.

Den 18. november avholdt komiteen sitt første møte i Venezia, Italia. Komiteen består av fem leger fra fem land, inkludert Norge.

- Dr. Tor Utheim. Norway
- Dr. Paolo Rama. Italy
- Dr. Juan Álvarez de Toledo. Spain
- Dr. Hans-Rainhard Koch. Germany
- Dr. Julie Daniels. United Kingdom



De skal sammen lage nye Europeiske retningslinjer for aniridi, og forsøke å bygge opp et Europeisk aniridi-register.

---

### Likemannsamling på Hurdalsenteret

Årets samling på Hurdalsenrteret er fra  
**Fredag 24. mai 2013 til Søndag 26. mai 2013**

**Sett av helgen og bli med.  
Vi skal feire 10 år jubileum.  
Invitasjonen kommer snart.**

## Konferansen 2012

Endelig er vi i mål. Sluttrapport og regnskap er sendt inn til ExtraStiftelsen. En stor takk til ExtraStiftelsen for prosjektmidlene, Uten den støtten hadde ikke prosjektet blitt gjennomført. Takk til Norges Blindeforbund (NBF) for gode innspill og godt samarbeid. Spesiell takk til Senter for sjeldne diagnoser (SSD) for flott gjennomført brukerdag.

En stor takk til prosjektleder Asbjørn Akerlie for godt forarbeid og gjennomføring av konferansen. Takk også til Hilde R. Hansen som har stått på hele tiden fra vi fikk tildelt prosjektet. Takk til våre medlemmer Bjørn Eckblad, Sølvi Ørstenvik og Åse Hege Bratli som var med i ledelsen av prosjektet.

Takk til fagkomiteen for et spennende og interessant program. Takk til Silje Vangsnes og de andre i komiteen for brukerdagen.

Nå går stafetten videre til Venezia i Italia i 2014.

Sluttrapporten fra konferansen er vedlagt. Dersom du ønsker den med alle vedleggene i PDF-format kan du sende en epost til [arvid@aniridi.no](mailto:arvid@aniridi.no)

Arvid Meløy

---

### Aniridifondet

Forskningsfondet har ennå langt igjen til den første millionen. Men vi har rundet de første 100 000 kronene. Ved hjelp av store renteinntekter for 2012 har vi nå 105 321,51 på kontoen pr. 31. januar 2013.

Du kan hjelpe oss med å bygge opp fondet ved å sette penger inn på vår konto

**5081.20.29611**

**På forhånd takk.**



## Medlemskontingenten 2013

|               |          |
|---------------|----------|
| Hovedmedlem   | kr 200,- |
| Familiemedlem | kr 100,- |
| Støttemedlem  | kr 100,- |

Minst ett medlem av husstanden må være hovedmedlem. Resten av husstanden kan tegne familiemedlemskap for hver enkel person. Vi får statstilskudd for hoved- og familiemedlemmer. Personer over 18 år har fulle rettigheter i foreningen. Kontingenten til støttemedlemmene går direkte til forskning på aniridi.

---

## Nytt regelverk fra 2014

BUFDIR innfører nytt regelverk for tilskudd fra 2014. Dette kan gi nye kontingentsatser fra 2014.

---

## 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](mailto:arvid@aniridi.no)