



Iris



Medlemsblad for foreningen Aniridi Norge.
7. årgang. Nr. 2 – 2013.



Fellesfoto av deltakere fra årets likemannstreff på Hurdalsenteret

Innhold:

Innholdsfortegnelse:	s. 1
Adresser og telefoner:	s. 2
Referat fra årsmøte	s. 3 – 4
Våre aktiviteter utenlands	s. 5 - 7
Leir på Haraldvangen	s. 8 – 9
Aniridifondet	S. 9
Nordisk samarbeid på sjeldenområdet	s. 10
Likemannssamling 2013	s. 11
Høstbrev fra SSD	s. 12 – 14
Viktig info	s. 14
Nordisk møte i Helsinki	s. 15 -16
Litt av hvert	s. 17
FN konvensjonen for funksjonshemmede	s. 18

Adresser og telefon - 2013.

Leder:

Hilde Ravnanger Hansen
Augerødbakken 11
1591 Sperrebotn.
Epost: hilde@aniridi.no
Mobiltlf.: 91 85 44 79

Styremedlem:

Sølvi J. Ørstenvik
Laskenveien 79 A
3214 Sandefjord.
Epost: solvi@aniridi.no
Mobiltlf.: 91 57 89 36

Styremedlem:

Espen Vangsnes
Presteholten 2 D
6810 Førde
Epost: espen@aniridi.no

Styremedlem:

Jan Moritz Sørensen
Kongsmyrveien 13
5174 Mathopen
Epost: jan.moritz@aniridi.no
Telefon (hjem): 55 26 49 02
Mobiltlf.: 97 60 70 64

Styremedlem:

Aase Hege Bratli
Åmdal
6150 Ørsta.
Epost: aase.hege@aniridi.no
Telefon (hjem): 70 06 32 55
Mobiltlf.: 97 77 12 67

1. varamedlem:

Arvid Meløy
Cappelensgt. 14
3016 Drammen.
Epost: arvid@aniridi.no
Telefon (hjem): 32 81 78 36
Mobiltlf.: 99 22 8 6 48

2. varamedlem:

Trude Lanes
Åsebøvegen 46
4250 Kopervik
Epost: trude@aniridi.no
Mobil: 48 14 26 64

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

ANIRIDI NORGE

Referat årsmøte 2013

Sted: Hurdal syn- og mestringscenter, Hurdal

Dato: Søndag 26. mai 2013 Tid: Kl. 10.00

Saksliste

- Sak 1 Åpning v/ leder.
Møtet ble åpnet av leder Hilde Hansen.
- Sak 2 Navneopprop med godkjenning av antall stemmeberettigede.
21 stemmer
- Sak 3 Godkjenning av innkalling og saksliste.
Innkalling godkjent
- Sak 4 Konstituering med valg av møtefunksjonærer
a) Som møteleder ble valgt Espen Vangsnes
b) Som referent ble valgt Asbjørn Akerlie
c) Til tellekorps ble valgt Trude Lånes og Silje Vangsnes
d) Som protokollunderskrivere ble valgt Laila Thora Pedersen og Svein Didrik Bentsen.
- Sak 5 Årsberetningen for 2012.
Årsberetning ble godkjent uten kommentarer
- Sak 6 Revidert regnskap for 2012 (revisors beretning).
Arvid Meløy kommenterte regnskapet. Foreningen går med overskudd. Overskudd fra konferansen 2012 på kr. 139 000 er sendt tilbake til Extrastiftelsen, vi hadde renteinntekter på kr. 28 000 grunnet likviditet grunnet midlene i forbindelse med konferansen 2012. Foreningen har holdt seg innenfor rammene av driftsmidler og likemannsmidler. Regnskapet ble godkjent uten ytterligere kommentarer.
- Sak 7 Innkomne forslag - Ingen forslag.
- Sak 8 Godtgjørelse til styre/verv. (),
Arvid Meløy gikk gjennom note 1 og forklarte at foreningen nå legger seg på en praksis som er mer i tråd med skattemyndighetenes praksis. Kommentar fra salen om at styrehonorar er for lavt. Arvid forklarte at vi går inn under det som kalles frivillig arbeid og vi skal derfor ikke lønnes for det vi gjør. Hilde Hansen understreket at mange medlemmer utenom styret bidrar og at det derfor ikke er naturlig å lønne styret spesielt utover de foreslåtte kr. 4000. Mange medlemmer gjør masse uten honorar og dette kan sidestilles med det arbeid som gjøres i styret.
Forslaget enstemmig vedtatt

- Sak 9 Fastsette medlemskontingent for 2014.
Arvid Meløy gikk gjennom note 2. BUFDIR vil kunne gå inn og fastsette kontingent i de tilfeller der kontigenten ikke er i samsvar med det som vil være normalt utfra foreningens størrelse. Inntil vi har fått tydeligere føringer fra BUFDIR settes kontigenten som foreslått
Foreslått medlemskontingent for 2014 enstemmig vedtatt..
- Sak 10 Foreningens budsjett og ambisjoner for 2013/14.
Vedtatt enstemmig
- Sak 11 Valg.
Sak 11.1 Valg av styre. F
a) Som styreleder ble Hilde Hansen valgt enstemmig for 1 år.
b) Sølvi Ørstenvik, Åse Hege Bratli ble enstemmig valgt som styremedlemmer for 2 år.
c) Arvid Meløy og Trude Lånes ble enstemmig valgt som varamedlemmer for 1 år.

Sak 11.2 Valg av valgkomité.
a) Som valgkomitéleder ble valgt Nina Bolland
b) Som valgkomitémedlemmer ble valgt Elise Løkkebråten-Hasli og Asbjørn Akerlie.
c) Som valgkomitévara ble valgt Silje Vangsnes.
- Sak 12 Avslutning v/ valgt leder.
Hilde Hansen avsluttet årsmøtet med å understreke viktigheten av alt det arbeid og engasjement som utføres også av medlemmer som ikke sitter i styret. Dette arbeidet og engasjementet er viktig også for fremtidig arbeid og det er også viktig at medlemmene kommer med innspill og forslag til styret. Dersom styret ikke får klare føringer, så jobber styret etter beste skjønn. Nåværende styre har fokus på det europeiske nettverket med vekt på forskning og samarbeid mellom fagpersoner på tvers av landegrensene. Den andre viktige delen som styret har fokus på er likemannsarbeidet.

Referent Asbjørn Akerlie

Protokollunderskrivere:

Laila Thora Pedersen /s
Svein Didrik Bentsen /s

Notene fra original referatet som det henvises til i dette referatet er ikke tatt med her.

Litt om Aniridi Norges aktiviteter utenlands!

Tekst: Hilde R. Hansen

Hvorfor samarbeide i Norden, i Europa, Internasjonalt: For oss er det grunnleggende viktig. Fordi, som sjeldne er vi avhengig av samarbeid for å få en stor nok gruppe til å gjøre en forskjell. Og det er ikke enkelt pga mangel på økonomi, men Aniridi Norge har tidlig fått til ett samarbeid og forstått viktigheten av samarbeid.

Man startet for ti år siden å diskutere hvordan vi kunne styrke nettverket for å påvirke bedre. I 2011 ble Aniridia Europe stiftet. I dag er det ca 10 nasjonale foreninger og ca 10 mer løse nettverk med i Aniridi europa. Det er også opprettet ett fagråd, hvor tanken er å samle forskere og leger i ett nettverk på Europeisk nivå for å få fram det beste av spesialistene på Aniridi-området. Dette kan kun gjøres gjennom å arbeide internasjonalt. Derfor er egentlig en av de viktigste sakene vi kan arbeide med å jobbe internasjonalt. Vi har nå en ny konferanse på gang, kanskje 100 forskere og like mange brukere. Språket blir engelsk, og det blir 19-20 september-2014 i Venezia.

Europeisk nettverksmøte i Homburg 31. mai- 2 juni-2013

Representanter fra det Europeiske Aniridisamfunnet var invitert til Homburg av den tyske foreningen i samarbeid med Aniridia Europe og øyenklinikken ved universitetssykehuset Saarland. Fra Norge deltok Espen, Sølvi og jeg som representanter for Aniridi Norge og som webmaster, styremedlem/kasserer og valgkomite-leder for Aniridia Europe.

Hovedmålet med samlingen var å styrke det Europeiske nettverket. Det deltok representanter fra 11 land (Norge, Sverige, Danmark, Tyskland, Belgia, Sveits, Bulgaria, England, Spania, Italia og Russland). Bildet til høyre er ett gruppefoto med deltakere fra de aller fleste landene.



Innledningsvis beskrev representanter fra ulike land sine muligheter for å skape eller opprettholde en nasjonal Aniridi-forening i sitt land. Økonomi, informasjon og språk var vanlige utfordringer. Mulighetene lå på enkeltmenneskers vilje til å bruke av seg selv. Uten finansiering byr det på store utfordringer for mange å ivareta stabilitet som er viktig for å grunnlegge noe som skal vare. En løsning på utfordringene med finansiering er ett stort behov. Selv om mange land har systemer for finansiering, ramler aniridi-samfunnet utenfor ordningene fordi sjeldenheten gjør det umulig å være mange nok.

I forhold til de som lever med Aniridi som en del av WAGR syndrom er det meldt behov for egne likemannstreff. To engasjerte mennesker har tatt initiativ til å starte ett prosjekt for å få til å treffes på ulike steder i Europa. Med mindre enn 300 kjente tilfeller i verden kan det være vanskelig å få kontakt med andre i samme situasjon i eget land. Det finnes en internasjonal gruppe som treffes

en gang i året i USA, men det er ikke enkelt å reise så langt. Jenny og Kerry ønsker å invitere alle WAGR familier og har satt opp en internetbase som møteplass Europe-WAGR-11p@yahoogroups.com

Aniridia Europas web-side ble gjennomgått og det ble diskutert om det kan åpnes forum på web-siden. Folk bruker face-book fordi det er enklest, men på facebook blir kommentarer og spørsmål blir borte med tiden. I ett forum kan det arkiveres og være tilgjengelig så lenge man ønsker det.

I løpet av helgen samlet vi oss også i plenum for foredrag sammen med ca 50 medlemmer av den tyske foreningen. Det ble innledet med foredrag fra Institutt for blinde og svaksynte som arbeider med alle livsaldrer. De hadde tro på at alt var mulig bare man fant måten å gjøre ting på. Mestring, selvbilde, lek, glede, sosial integrering er stikkord det ble fokusert mye på.

Neste foredrag var med Dr. Barbara Kasmann-Kellner fra Universitetsklinikken Saarland. Hun snakket om medisinske sider ved Aniridi, både genetikk og øyet. Jeg opplevde at det tyske instituttet for blinde og svaksynte arbeider veldig likt som synspedagogtjenesten i Norge har. Videre at den medisinske informasjonen vi fikk fra Dr. Barbara Kasmann-Kellner var samkjørt med informasjonen vi har fått både fra legene i nettverket vårt her hjemme og under den europeiske konferansen i Oslo 2012

Ved siden av vårt nettverksmøte greide også den tyske foreningen å gjennomføre undersøkelser på klinikk og likemannsamling for tyskerne. Lørdagen ble avsluttet med at hele gjengen inntok en deilig felles middag. En av de tyske legene som bidro med sin kunnskap, Dr. Seitz, ble så imponert over arbeidet vårt at han impulsivt reiste seg opp og avsluttet talen sin med å informere om at han spanderte middagen på samtlige, Mens Dr. Barbara Kasmann-Kellner ble så styrket i sitt engasjement at hun ønsker å bidra inn i det europeiske fagrådet.

Mange reiste hjem med "bagasjen" fylt med inspirasjon til å videreutvikle eller starte nettverk i eget land og økt forståelse av at det er "sammen vi bygger Aniridia Europa". Som leder av valgkomiteen til Aniridia Europa har jeg også mottatt nominering til neste års valg i etterkant av Homburg-turen.

Mitt inntrykk er at målsettinga med samlingen ble oppfylt.

Komplett rapport på engelsk kan leses her:

<http://www.aniridi.no/2013/09/29/referat-fra-ae-mote-i-tyskland-juni-2013/>

Aniridi-konferansen i USA sommeren 2013.

Aniridia Foundation International's (AFI) syvende aniridi-konferanse ble gjennomført i Virginia, USA, 31. juli til 4. August. AFI bruker mye ressurser til å bygge gode kontakter til forskere og har også svært gode kontakter. På AFI-konferansen i år var det mye fokus på hvordan genfeilen knyttet til Aniridi kan virke inn på flere av kroppens funksjoner som for eksempel vekt, søvn, diabetes, etc. Men det er veldig lite forskning som beviser linkene til de ulike tilstandene man knytter aniridi til, og behovet for mye mer forskning er stort. Det gjøres masse forskning på mus og man har funnet en medisin som erstatter det man savner i genet. Denne medisinen kan legges til i øyet med dråper og

det har man sett ha positiv effekt i forsøk med mus. De neste årene skal det gjøres en klinisk studie på mennesker. Dette skal testes ut på tre sentre i USA, Storbritannia og Canada.

I forbindelse med AFIs konferanse ble det laget ett timeslangt radioprogram hvor Dr. Peter Netland, Dr. Robert Grainger og AFI's Jill Nerby snakker om Aniridi. Hovedtemaet i programmet er hvordan genfeilen knyttet til aniridi kan være relatert til diabetes, grønn stær, søvnforstyrrelser og overvekt. Programmet er på engelsk, og kan lyttes til via websidene til radiostasjonen WMRA's websider: <http://wmra.org/post/unusual-blindness>

Neven Milivojevic fra Sverige, og Barbara Poli fra Italia, representerte Aniridia Europa under konferansen. De fikk anledning til å holde ett innlegg om det Europeiske nettverket som vi er en del av og reklamere for den neste Europeiske konferansen som skal avholdes i Venezia september 2014. Nettverket vårt "der over" ble vedlikeholdt og styrket og medførte blant annet at flere av foreleserne tar turen over til "vår" konferanse i Venezia neste høst.

Nordisk samling i Helsinki - september-13

Jan Moritz og jeg reiste av gårde til Helsinki for å delta på nordisk aniridikonferanse. Vi ønsket å bidra med de erfaringene Aniridi Norge har i håp om at det kunne være av verdi for oppbyggingen av det finske nettverket.

Aniridi finland ble grunnlagt i 2011 og dette var deres første medlemstreff. Deres viktigste arbeid til nå har vært å spre informasjon om Aniridi. Noen få mennesker har fått ut informasjon til medlemmer, sykehus, og ulike medlemsforeninger. De finske deltakerne på samlingen ble oppmuntret til å bidra for å videreutvikle foreningen. Det ble også fokusert på at det viktigste Aniridi Finland kunne bidra med nå er å påvirke finske leger og forskere til å delta på Europeiske konferanse neste høst. Slik er det mulig å skape mer kunnskap i Finland.

Finnene har en enorm språkutfordring jeg ikke var klar over fra før. Det finnes mange finner som kun snakker enten svensk eller finsk, og det betyr at det går med mye ekstra tid til tolking. Likevel ble tiden godt utnyttet både i forhold til erfaringsutveksling og diverse innlegg fra øyelege, sjeldenfeltet i Finland og blindforbund i Finland.

Ett 20-talls finner møtte opp. I motsetning til hos oss i Norge, var så godt som alle voksne mennesker med Aniridi, mens synsfriske foreldre til barn med Aniridi var fraværende. Kanskje har også vi noe å lære av finnene. Jeg kunne nemlig ønske at også vi i Aniridi Norge hadde blitt beriket med mange flere voksne med Aniridi.

Det er i disse dager søkt Nordisk Velferdsråd om midler til å avholde en nordisk samling i Danmark neste høst. Dersom det blir gitt midler til dette vil fokuset bli å støtte danskene til at de kan komme i gang med sin nasjonale forening.

Leir på Haraldsvangen

I sommerferien var jeg på leir på Haraldsvangen. Det er den beste leiren jeg har vært på noen gang. Det var kjempegøy og håpet er å komme der igjen.

Invitasjonen kom i posten og jeg viste med en gang at denne leiren ville jeg på. Jeg kjente ingen som skulle på denne leiren, men gledet meg til å bli kjent med andre som også har en sjelden diagnose. Måtte ta fly alene fra Bergen til Gardermoen. Mamma fulgte meg til gaten på flyplassen, men så måtte jeg klare meg alene resten av veien. Det gikk kjempefint. Det var ikke skummelt å reise alene med fly. Da jeg kom fram til Gardemoen og hadde hentet bagasjen min ble jeg møtt av en av lederne for leiren. Hun var veldig hyggelig og heter Ingrid.



Det ble litt venting for jeg var den andre som kom. Mens vi ventet på at folk skulle komme ble vi litt kjent og spilte kort og pratet sammen på restauranten Peppes Pizza. Det var ganske koselig. Da alle sammen var kommet gikk vi for å ta bussen til Haraldsvangen. Det tok ca. 30-40 minutter å kjøre ut dit, det vet vel de fleste av dere som har vært på Hurdalsenteret før. Haraldsvangengen ligger like ved siden av Hurdalsenteret. Jeg må innrømme at jeg var litt nervøs, men også veldig spent.

Vi var samlet i «stuen» for beskjeder og fikk tildelt rom og romkamerat. Vi ble vist rommene våre og fikk litt tid på oss til å komme oss i stand og sånt. Så skulle vi spise lunsj. Jeg satt med romkameraten min og vi pratet litt. Jeg ble også kjent med Nina. Hun var kjempe snill og vi ble veldig gode venner. Vi har fortsatt god kontakt selv om vi bor langt fra hverandre. Jeg savner henne kjempe mye og ønsker på det sterkeste at vi møtes igjen en gang. Jeg ble kjent med ganske mange. Vi koste oss skikkelig og hadde gøy sammen med bading og vannaktivitet nesten hver dag.

Vi hadde også et foredrag med Martin Johannsen visst jeg husker riktig (jeg tror det var det han het). Han var seriøst veldig, og da mener jeg veldig, flink. Han hadde et foredrag om Kroppen er med, men det er hodet som bestemmer. Det handlet litt om at selv om du har en diagnose skal du ikke la det komme i veien for deg. Bare følg drømmene dine. Det var veldig gøy for folk var interessert. Vi hadde også masse annet gøy. Vi hadde dramatisering og skuespill, bading og tubekjøring, god mat og drikke og toppen av alt, avslutnings fest!! Det var det gøyeste jeg har vært med på!! Vi hadde et stort stereoanlegg, ballonger, brus, godteri og et stort bål. Det beste var at det var inne i den største lavvoen jeg noen gang har sett i hele mitt liv. Mye større enn en vanlig lavvo. Skal si det var full fest.

Det ble litt styr da strømmen gikk, men det var bare spennende. Vi kjørte også i en line over bakken. Det gikk fort skal jeg si. det var en tjukk stål tråd vi festet selene våres i, og så fór vi bortover og "krasjet" i et bildekk som skulle stoppe farten. Det gjorde ikke vondt, var bare et lite sjokk når du stoppet.

Leiren varte bare i fire dager og det var dumt for jeg koste meg skikkelig! Visst jeg kunne bestemme skulle jeg vært det hele sommeren. Det var trist å si farvel til alle for vi hadde det så gøy sammen. Det var utrolig trist å skulle skilles på flyplassen. I hvert fall vi som tok fly hjem. Jeg savner stedet kjempe masse, og visst det er for de som er mellom 13-18 år neste år også skal jeg garantert på leiren igjen, visst jeg får plass da. Det kan hende det blir fra de som er mellom 18-24. Vi får krysse fingrene. Jeg anbefaler denne leiren for alle som har en sjelden diagnose. Du kommer til å stortrives og ikke ville reise hjem. Sånn hadde i hvert fall jeg det. Jeg savner de beste vennene jeg fikk der, både gutter og jenter. Håper dette kan inspirere noen andre som også har aniridi til å oppsøke leiren. Og selvfølgelig de som også har en sjelden diagnose. Stor klem!

Ida Marie Sørensen. 12 år fra Bergen.

Aniridifondet

Forskningsfondet har ennå langt igjen til den første millionen. Vi rundet de første 100 000 kronene ved nyttår 2013. Vi har nå ved slutten av oktober passert 130 000 kroner på bok. Årets renteinntekt ser ut til å bli ca. 15 000 kroner som vil bli lagt til fondet ved nyttår. Du kan hjelpe oss med å bygge opp fondet ved å sette penger inn på vår konto



5081.20.29611

På forhånd takk.



Inspirerende nordisk treff på sjeldenområdet

Hvordan kan brukerorganisasjonene på sjeldenområdet i Danmark, Sverige, Finland og Norge samarbeide nærmere? Dette ble diskutert på nordisk sjeldentreff i København i helgen.

I løpet av sjeldentreffet ble det valgt noen pilarer for et samarbeid, og det ble satt ned en styringsgruppe som skal forberede det videre arbeidet. Fra norsk side ble Eli Skattebu fra Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen valgt som representant inn i denne gruppa.



Den norske delegasjonen på sjeldentreffe bestod av Anne Cesilie Tellnes, Kristin Slettvåg, Jorån Østerholt Dalane, Kristine Tikkanen, Eli Skattebu, John Berg-Jenssen, og Åsta Tale Strand.

Viktige områder å jobbe videre på er å sette erfaringsutveksling i system og lære av hverandre, kompetanseutvikling på sentrale områder for sjeldengruppene og interessepolitikk. Helgas møte var en start og realistiske representanter var opptatt av at det her er viktig å ta steg for steg.

Fra Norge deltok en gruppe på sju personer. Det er FFO som organiserer arbeidet, men det legges også opp til at det skal være gode kanaler til de sjeldengruppene som ikke er medlemmer i FFO. Kompetansesentrene er derfor en viktig kanal. Det ble også lagt vekt på ungdomsdeltakelse. Innenfor Unge Funksjonshemmede er det nå etablert et sjeldennettverk, og i den norske delegasjonen var også en ungdomsrepresentant med.

Her er alle deltakerne på sjeldentreffet samlet. Aniridi Sverige var representert med Snezana Milivojevic som er søster til Neven Milivojevic.

Artikkelen er hentet fra www.ffo.no



Referat fra likemannssamling – 24-26 mai 2013

Tekst: Åse Hege Bratli

Denne helgen var det igjen likemanns samling på Hurdal syn- og mestringsenter til Norges Blindforbund. Vi var 63 små og store som møtte opp. Vi hadde felles transport fra Gardermoen til senteret for de som kom med fly og tog. Middag fredagskvelden var gryterett som vi hadde i den nye gamma nede ved vannet, noe som alle satte stor pris på. Jan-Helge Svendsen fra Barne- og ungdomsavdelingen i Norges Blindforbund hadde en omvisning på senteret og fortalte litt om alt det nye som senteret kunne tilby etter ombyggingen. Resten av kvelden kosa vi oss i storstua Hammersborg.

Lørdagens tema på likemannssamlingen var "Tips og triks på kjøkkenet" Vi fikk felles informasjon fra en av våre likemenn Jan Moritz Sørensen, om hygiene og tips om hvordan vi skulle behandle matvarene for å bevare de best. Deretter flytta vi oss til et treningskjøkken der vi ble delt inn i fire grupper. Alle gruppene skulle lage forskjellig retter. Med god hjelp og veiledning av kokkelæring Anders Løvaas, som selv har aniridi, kom alle grupper i mål med sine retter. Mange tips og triks på kjøkkenet ble utvekslet blant de synshemmede deltagerne.

Parallelt med dette så hadde barna og ungdommene aktiviteter sammen med Jan-Helge og assistent Silje Cathrine Johansen nede ved vannet. Der kosa de seg i finværet med å klatre i taubanen, kjøre ATV, grille og lek i vannkanten.

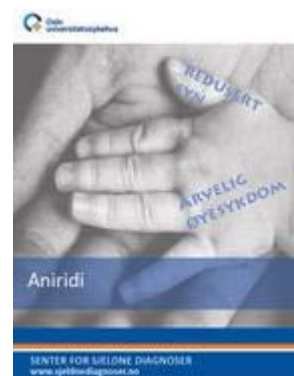
Etter klokken 1500 var det obligatoriske likemanns programmet ferdig, og alle kunne gjøre hva de ville. Tror at nesten samtlige var ute i det fine været og kosa seg. ATV-en var i bruk hele tiden, klatrebanen likeså, mens noen gjekk tur.

Da klokken var 1800 skulle det være festmiddag, 3 retters, for å feire at vi hadde blitt 10 år som forening. Der var taler og mange gode samtaler rundt bordene. Initiativtaker og leder av foreningen Hilde R. Hansen ble overrakt en gave for sitt engasjement for saken. Når en er 10 år så må man også ha kake, den ble servert senere på kvelden. Fellesbilde av hele gjengen ble også tatt. Den gode samtalen fortsatte ut i de små timer både for små og store.

Søndagen kom fort, årsmøte i Aniridi Norge ble holdt. Oppsummering og evaluering ble gjort, samtlige var fornøgd med årets likemannssamling. Takk til våre likemenn som hadde funnet et aktuelt tema for samlingen.

Høstbrev til brukere med aniridi og deres pårørende

Senter for sjeldne diagnoser (SSD) er et landsdekkende kompetansesenter som arbeider i forhold til flere sjeldne diagnoser – hvor medfødt aniridi er en av diagnosene. SSD er en avdeling på Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet under Kvinne- barn klinikken. Der er SSD organiet <http://www.sjeldnediagnoser.no/sert> sammen med flere andre sjeldne kompetansesentre. I disse dager pågår det et prosjekt som skal legge frem et forslag til ny samorganisering for sjeldne kompetansesentre som skal være ferdig per januar 2014. Dette vil ikke medføre noen endringer i tilbudet til dere. Senteret har fremdeles øremerkede midler fra Helsedirektoratet og vi skal ha det samme tilbudet til alle hvor enn du bor i landet. Det er behovet for assistanse som avgjør vår deltagelse.



Hva kan jeg henvende meg om?

De vanligste henvendelsene er knyttet til tema rundt diagnosen. Alle kan henvende seg til SSD. Vi får telefoner både fra brukere, foresatte og fagfolk. Alle henvendelser blir besvart, men vi gir ikke opplysninger om bruker til andre hvis dette ikke er avtalt med foresatte/brukere på forhånd.

Vi har erfart at noen synes det er vanskelig å henvende seg til senteret. Det som kan være greit å tenke igjennom når du kontakter oss er "Hva trenger jeg nå?" Er ikke det helt klart når for eksempel hjelpeapparatet slik det oppleves svikter, veileder vi gjerne for å komme frem til behovene. Det kan være godt å ha en å "drodle" med før en tar kontakt med for eksempel NAV. Å veilede ser vi på som en viktig og prioritert oppgave, både til brukere og fagpersoner fra sykehus og lokalt hjelpeapparat. Ikke bare om det medisinske, men også i forhold til psykososiale utfordringer diagnosen gir. Det gir en ekstra utfordring å være sjelden og da er det viktig å ha et lokalt hjelpeapparat som fungerer. SSD kan bistå, men vi kan ikke overta det lokale hjelpeapparatets rolle. Noen ganger ender en henvendelse i en utreise.

Hva en utreise er?

En utreise gjør vi dersom SSD sammen med brukeren og det lokale hjelpeapparatet, mener det er nødvendig at vi kommer på et møte der brukeren bor. Ofte bidrar vi med kompetanseoverføring om diagnosen og hvordan det er å leve med en sjelden tilstand. Slike møter planlegges godt på forhånd med brukeren/familien.

Overgangsfaser i livet er viktige endringer for de fleste av oss. For de med en sjelden diagnose bør dette planlegges nøye. Skolestart er et eksempel på en overgangsfase. Fra en oversiktlig hverdag i en barnehage skal barnet starte på

en skole med mange nye medelever og nye voksne. Mange foreldre gruer seg til at barnet skal på SFO som for flere oppleves uoversiktlig. Vi anbefaler at dere og barnehagen i god tid før skolestart har et samarbeidsmøte med skolen, hvor skolestart er et tema. Senteret har utarbeidet en "skolestartbok " som kan være en god veileder i hva man bør tenke på i forbindelse med skolestart. SSD kan komme på skolebesøk og gi informasjon til de voksne på skolen, og til klassen hvis det er ønskelig. Vi har lang erfaring i å fortelle klassekamerater om en "annerledeshet".

Kurs

Mange av dere var kanskje på kurset på Frambu som senteret arrangerte i 2009. I 2012 samarbeidet vi med blant annet Aniridi Norge om den [Europeiske aniridikonferansen](#). Den hadde også en stor poliklinikk hvor flere fikk en vurdering av internasjonale øyeleger med god kompetanse på aniridi. Vi vet også at flere unge med diagnosen har deltatt på ungdomssamling som senteret arrangerte. Senteret har også arrangert ulike aktuelle kurs for denne diagnosen, som ansvarsoverføring på Haraldvangen og skolestartkurs for lærere og annet skolepersonell. SSD mener det er klokt å satse på slike kurs og det er i nær kontakt med dere at vi opparbeider oss mye av den kompetansen som man ikke kan lese seg til, nemlig det å få innsikt i hvordan hverdagen er med en sjelden diagnose.

Informasjon

Det er utarbeidet en [folder om aniridi](#), samt en [informasjonsperm om diagnosen](#). Dette er eksempler på hvordan vi sprer kunnskap om en diagnose. Vi opplever et godt samarbeid med brukerne og fagmiljøene. Slike samarbeidsprosjekter gir SSD verdifull kunnskap. SSD har forpliktet seg til å gjennomgå permen om noen år slik at denne er oppdatert. Senteret har flere permer og det er bare å ta kontakt hvis du trenger flere, for eksempel til skolen eller hjelpeapparatet.

Forskning

Senteret er opptatt av forskning og vil gjerne være samarbeidspartnere i forskningsprosjekter. Senteret har kontakt både med Huseby kompetansesenter og Oslo universitetssykehus øyeavdeling på Ullevål hvor flere av dere går til oppfølging.

SSD ønsker et godt og nært samarbeid med Aniridi Norge. Gjennom samarbeid får vi økt kompetanse om hverandre og det gir inspirasjon til å nå vårt felles mål at; **kunnskap gir mestring**.

SSD er brukerens senter. Brukermedvirkning er sentralt i arbeidet på senteret. Det er etablert et senterråd som blant annet skal bidra til å fremme SSD's vekst og utvikling. I senterrådet sitter flere brukerrepresentanter og det er mulig å påvirke senterets utvikling gjennom å ta kontakt med disse representantene. Vi

oppfordrer dere til å ta saker opp i senterrådet.
www.rikshospitalet.no/sjeldnediagnoser (se senterråd)

På vegne av Senter for sjeldne diagnoser håper vi alle har hatt en riktig god, varm og avslappende sommer; og at dere ser frem til å starte opp igjen med ny frisk for høsten. Dette er jo en periode for mange med større eller mindre overgang for de fleste av oss. Lykke til!

På vegne av team 1

Wibeche Ingskog
Høsten 2013

INFO

I dette nummer av IRIS har vi byttet skrift fra "Arial størrelse 14" til "Verdana størrelse 12". Dette er samme skrift som brukes i Norges Blinde, men der er størrelsen 14. Vi har spart 4 sider på dette. Håper det er like lesbart.

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

Nordisk aniridikonferanse i Helsinki 20. 22/9 2013

Aniridi Finland ble grunnlagt i 2011. Deres første medlemstreff ble avviklet helgen 20. til 22. september i år samtidig som de inviterte til nordisk aniridi konferanse.

Det var sendt ut invitasjon til både Aniridi Sverige og Aniridi Norge om å delta på konferansen. To representanter fra Sverige og to representanter fra Norge deltok. Fra Sverige kom Neven Milivojevic og Daniel Rósen. Fra Norge deltok Hilde R. Hansen og Jan Moritz Sørensen. Det deltok 20 stykker fra Finland.

Samlingen fant sted i Østra Helsinki ved Iiris, senter for synskade. Senteret sto ferdig i 2004. Her er tilbud som fysikalsk terapi (Ativo). Hjelpemidler (Avisis) og et tilbud om tilrettelegging for handverksproduksjon for de med nedsatt synsfunksjon. I tillegg en butikk som selger handverk som er produsert av synskadete.

Senteret har 40 rom tilpasset blinde / svaksynte. Det ligger fint til med rolige friområder like i nærheten og bare 5 min å gå til Itä keskus sentrum hvor det er god jernbane og bussforbindelse til resten av Helsinki. I tillegg ligger et av Finlands største kjøpesentre der.

Programmet for disse dagen var ikke helt ulikt det vi hadde de første årene i Aniridi Norge. Det var introduksjon og informasjon om den finske foreningen. Det var presentasjon av deltaker / medlemmer med tanke på å bli kjent.

Forbundet for Finlands Svenska Synskadades ble presentert av Karl-Oskar Skogster. Det var en forelesning om aniridi ved øyespesialist Päivi Lindahl med spørsmål og diskusjon etterpå. Og det var en presentasjon av Nå tverket för så llysynta diagnoser i Finland som informerte om sin virksomhet.

Det var presentasjon av hjelpemidler, lydbøker og punktskrift. De svenske og norske aniridiforeningene fikk også presentert seg.

Vi håpet å kunne bidra med erfaringene fra det arbeidet som har vært gjort i Aniridi Norge med tanke på det å bygge nettverk og informere om hva vi la vekt på og hvordan vi jobber og tenker for å få til det vi ønsker. Neven presenterte den svenske foreningen og det europeiske samarbeidet.

Den finske foreningens viktigste arbeid til nå har vært å spre informasjon om Aniridi. Noen få mennesker har fått ut informasjon til medlemmer, sykehus, og ulike medlemsforeninger. De finske deltakerne på samlingen ble oppmuntret til å bidra for å videreutvikle foreningen. Det ble også fokusert på at det viktigste Aniridi Finland kunne bidra med nå er å påvirke finske leger og forskere til å delta på Europeiske konferanse neste høst. Slik er det mulig å skape mer kunnskap i Finland.

Finnene har en enorm språkutfordring vi ikke var klar over. Det finnes mange finner som kun snakker et av språkene, svensk eller finsk, og det gikk mye ekstra tid med til tolking. Her gjorde Sanna Søderlund en fantastisk jobb. Likevel ble tiden godt utnyttet både i forhold til erfaringsutveksling og diverse innlegg fra øyelege, sjeldenfeltet i Finland og blindforbund i Finland.

De finske fremmøtte var så godt som alle voksne mennesker med Aniridi, mens synsfriske foreldre til barn med Aniridi var fraværende. Det er litt motsatt hos oss her i Norge og vi i styret har et ønske om at voksne med aniridi her i landet vil finne det interessant å komme på vår likemannsamling. Har vi tema på våre samlinger som ikke fenger er det lov å gi tilbakemelding og komme med forslag.

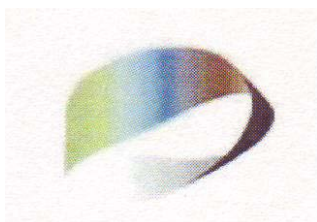
Det er ingen aniridiforening i Danmark. Så på den finske samlingen ble det bestemt å søkt Nordisk Velferdsråd om midler til å avholde en nordisk samling i Danmark neste høst. Dersom det blir gitt midler til dette vil fokuset bli å støtte danskene slik at de kan komme i gang med sin nasjonale forening.

Det var en flott helg med flotte mennesker som ønsker å gjøre en innsatts for de med felles skjebne. Nye kontakter ble knyttet og flere er blitt fokusert på å jobbe til det beste for de med aniridi.

Så en stor takk til de som har startet den finske foreningen og lykke til videre med ønske om et godt samarbeid de nordiske landene imellom.

Hilde og Jan Moritz.

Member of



ANIRIDIA EUROPE

Nyheter om litt av hvert!

Spørsmål og svar fra ekspertpanelet på aniridikonferansen i Oslo 2012.

Den første Europeiske konferansen om aniridi ble arrangert i Oslo sommeren 2012. Ledende norske, europeiske og amerikanske eksperter presentere den seneste forskningen om øyesykdommen og behandlingen av den. Brukerne fikk anledning til å stille spørsmål direkte til et ekspertpanel med fagfolk fra både inn og utland. En oppsummering av disse spørsmålene og svarene er nå utarbeidet. Du kan innhente dokumentet på www.aniridi.no eller ta kontakt for å få det tilsendt.

Nye retningslinjer for tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner .

Vi vet enda ikke hvordan det nye regelverket for tilskudd til Aniridi Norge vil bli. Forslag fra Buf-Dir til nye regler ble levert til departement i februar 2013. Nye retningslinjer skulle trådt i kraft fra 2014. Den nye regjeringen må nå overta arbeidet slik at vi kan få drift- og likemannstilskudd for fremtiden.

Bufdir lanserer 3 lettleste hefter om rettighetene og pliktene for personer med nedsatt funksjonsevne

To av heftene handler om FN konvensjonen om rettighetene for mennesker med nedsatt funksjonsevne, mens det siste heftet gir en oversikt over retter og plikter i samfunnet om noen bestemte bestemmelser, eksempelvis diskriminerings- og tilgjengelighetsloven, helse- og omsorgsloven, arbeidsmiljøloven, folketrygden mv. Heftene kan bestilles gratis hos Andvord eller lastes ned som PDF her:

<http://portal.isave.no/mrm/customerpages/bufdir/default.aspx>

Ny Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne tilstander (NKSD): Stein Are Aksnes som vi kjenner fra avdeling for sjeldne diagnoser i Helsedirektoratet skal gå over i ny stilling og lede NKSD som etableres fra 1. januar 2014. Stein Are har lang erfaring fra "sjeldenfeltet" og har akseptert oppdraget med stor entusiasme. Aksnes er en av våre mange sterke støttespillere som bidro for til at det ble mulig for oss å danne Aniridi Norge for 10 år siden.

Tilskuddet til Nasjonale kompetansetjenester for sjeldne diagnoser (NKSD) er foreslått økt nominelt med 20 mill. kroner i Statsbudsjett 2014. Dette er FFO fornøyd med.

Navnbytte til *Aniridi Sverige* Under årsmøtet på Tollare folkhøgskola i april byttet den svenske aniridi-foreningen offisielt navn fra "*Nätverket för aniridi i Sverige*" till [Aniridi Sverige](http://www.aniridi.se). Det nye navnet er kortere, mer smidigere, og byttet viser at svenskene har gått fra å være ett informativt nettverk til en landsdekkende forening.

FN-konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne



Nærmere 10% av verdens befolkning lever med en form for funksjonshemming. Dette gjør personer med nedsatt funksjonsevne til verdens største minoritet. Funksjonshemmede er ikke en liten gruppe som ignoreres.

Over hele verden kjemper funksjonshemmede for å kunne delta i samfunnet på lik linje med andre. Funksjonshemmedes rettigheter er spesielt dårlig ivaretatt i fattige land. 80% av alle med nedsatt funksjonsevne bor i fattige land. Det er fordi det er en nær sammenheng mellom funksjonshemninger og fattigdom. Funksjonshemmede over hele verden ekskluderes fra mange viktige områder i samfunnet, som utdanning, helse og arbeid.

Funksjonshemninger i verden

- Rundt 1 milliard, eller 15 % av verdens befolkning har en funksjonshemming
- 82 % av funksjonshemmede lever under fattigdomsgrensen
- 90 % av barn med funksjonshemninger i fattige land går ikke på skole
- 98 % av funksjonshemmede i fattige land har ikke tilgang til rehabiliteringstjenester

Kilder WHO, ILO, Atlas-alliansen

Konvensjonen slår fast at de alminnelige menneskerettigheter skal gjelde også for mennesker med nedsatt funksjonsevne. De som ratifiserer konvensjonen, påtar seg **“ å treffe alle lovgivningsmessige, administrative og andre tiltak som er nødvendige for å virkeliggjøre de rettigheter som er nedfelt i denne konvensjon ”**. Virkemidlene presiseres nærmere i de enkelte artikler i konvensjonen. Konvensjonen omhandler særlig rettighetene i FN-konvensjonene om økonomiske kulturelle og sosiale rettigheter og om sivile og politiske rettigheter, men det er også referanse til bl.a. kvinnekonvensjonen og barnekonvensjonen. Den omhandler også enkelte rettigheter som ikke er eksplisitt omtalt i de nevnte konvensjoner. Det gjelder bl.a. tilgjengelighet (artikkel 9).

Konvensjonen og en frivillig tilleggsprotokoll ble vedtatt av FNs generalforsamling 13. desember 2006. Norge undertegnet 30. mars 2007 og har nå ratifisert konvensjonen som trår i kraft fra 1. juli 2013. Norge påtar seg en folkerettslig forpliktelse til å etterleve konvensjonens bestemmelser. Norge har ikke undertegnet tilleggsprotokollen.

FFo mener Norge ikke i mål før vi signerer tilleggsprotokollen, som sikrer individuell klagemulighet og rettsikkerhet.