

Sommeren er på hell og det er ikke så stekende varmt som det var noen uker i juli. Solen er ikke så skarp heller – en lettelse for mange av oss. Og snart er alle tilbake i vant hverdagsrytme. Kanskje vi synes det er best tross alt?

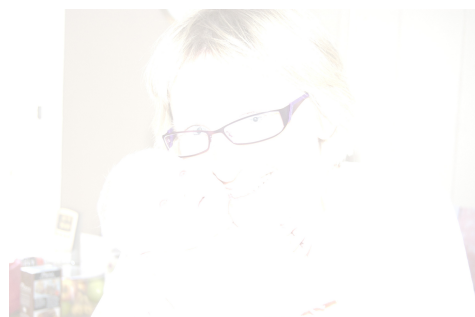
NFFA har fått flere henvendelser fra norske journalister i sommer. De ønsket mer informasjon om albinisme, ba om intervju og/eller TV-opptak. Dessuten kom det mail fra en mann fra Uganda som arbeider for å danne en albinismeforening i landet.

Dette sier meg at det er bruk for NFFA! Det er mer naturlig (og bedre) å kunne henvende seg til en organisasjon framfor privatpersoner når man ønsker generell kontakt, informasjon eller annet. Og slik ble jeg derfor minnet om at vi gjorde rett på årsmøtet i februar da NFFA valgte å gå sterkt og aktivt videre.

I dette nummer av Lysluggen skriver vi bla mer om journalist-samtalene, om albinisme i Uganda - og du kan lese om Siljes opplevelser på sommerleir! God leselyst!

Edel Krøll,
leder NFFA 2008-2010

edel@kroll.no



PÅ SOMMERLEIR FOR FØRSTE GANG

ENDELIG hadde dagen kommet!! Jeg hadde gledet meg såååå lenge, sommerfuglene hadde danset rundt i magen min og jeg hadde krysset av på kalenderen i flere måneder. Jeg hadde også hørt på MINIMIX (lydbok for barn) og blitt kjent med stemmene til Linda og Ivar som er lederne for barneleieren.

Jeg reiste sammen med venninna mi Thea som også er svaksynt. Det var trygt og godt. Vi to og bamsene våre skulle dele rom og opplevelser hele uka. Mamma fulgte oss inn til Oslo hvor vi møtte Linda og ledsageren vår Anette og alle de andre barna. Mamma reiste - og så var jeg på tur alene for aller første gang i mitt 8 årige liv. Mamma var litt bekymret for at jeg skulle gråte når hun reiste, men jeg bare smilte og vinket.

Etter en busstur med mye prating og latter kom vi fram til Hurdalsenteret. Der var jeg litt kjent allerede, fordi jeg hadde vært på tur med NFFA der.

Første ettermiddagen grilla vi ute og hadde "bli-kjent kveld". Vi fikk velge aktivitetsgruppe og jeg valgte dans/drama gruppe. Andre ting vi kunne velge var friluft, sport, kjøkkengruppe, festkomite og radiogruppe. Hver dag ble vi vekt av radio Hurdal`s morgensending med sanger vi kunne ønske oss og hilsnings vi kunne sende til de nye vennene våre.

Vi fikk litt hjelp av ledsageren vår, men måtte også klare mye selv. Om natta fikk vi besøk av Hurdal-spøkelset som la igjen hemmelige beskjeder. Vi fikk prøve mange spennende aktiviteter: Tubekjøring, vannski, taubane, lydgevær, firehjulskjøring og mye mer. Jeg synes det var veldig gøy å kjøre "rumperister" (tube) etter båt på Hurdalsjøen! Den morsomste dagen var da vi

var på Tusenfryd. Alle fikk plaster på navlen for å ikke bli busssyke – og det virka bra!! Thea og jeg kjørte alt som var bygd for fart og spenning. Thundercoaster og supersplash var favorittene. Ledsageren vår Anette var ikke like glad i å henge opp ned og ligge på to hjul i svingen, men litt må man ofre som ledsager!

(Thea og jeg på Tusenfryd)



Vi var også en dag i Amadeus Dyrepark hvor vi så på mange forskjellige dyr. Ikke alle dyra var like lett å se, det er ikke så godt å komme

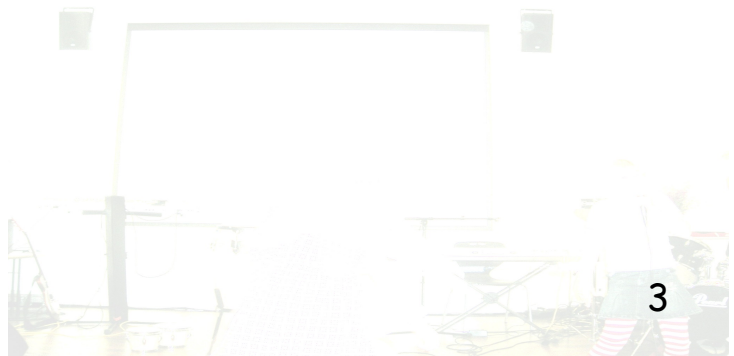
nære nok en krokodille eller aper som er i fart. Men jeg fikk en stor slange rundt halsen min, så det veide opp for andre ting som jeg ikke så.

Vannet i Hurdalssjøen var veldig kaldt, men vi var en hel dag i Raufoss Badeland hvor vi plaska, bada og kjørte vannsklier. Det var kjempegøy.

Et høydepunkt vi alle hadde gledet oss til var **GRAND PRIX** hvor alle som ville kunne komme opp på scenen og syng, dramatisere og underholde. Vi hadde trent på vår sang og show i flere dager. Gruppa mi sang "bestevenner", mens jeg drillet med drillstaven min (jeg er drilljente i musikkorpset hjemme i Vestfossen). Alle klappet og heiet på hverandre, og alle var veldig flinke. Det var mange store smil og glade barn denne kvelden.

(Thea, Sofie og jeg i farta på grand prix)

Den siste dagen hadde vi festkveld



hvor vi pyntet spisesalen og hadde festmiddag. Etterpå var det dans og underholdning. Thea og jeg hadde pyntet oss i like kjoler og Anette hadde hjulpet oss med håret. Vi var prinsesser for en dag.



(Thea, Anette, Silje)

Jeg opplevde mye spennende på sommerleiren, fikk nye venner og trente på å være uten Mamma, Espen og broren min Sander. Det var en kjempefin uke og jeg

er helt klar til å være med til neste år også! Jeg må sende en hilsen til Oscar (medlem i NFFA) - det var gøy å møte deg. Og en hilsen også til Sanna – håper du blir med til neste år - og lykke til med skolestarten din.

Stor klem fra Silje Solvang.

KONTAKT MED MEDIA

Publisert: 11.07.2008 17:11

P4 (Tromsø):

Helsepersonell overser og vet for lite om albinoer.



Dette var overskriften i radio- og TV innslag i riksdekkende P4 program sendt fra Tromsø i juli. Reportasje og samtale Nina Krøll Angelsen som besvarer spørsmål om hvordan det er å ha barn med albinisme i Norge i dag. Her er utdrag fra hva Nina sier i intervjuet:

Ingen helsearbeider ville svare på om Sanna hadde albinisme. Helsesøster sa at hun har så fin hud. Hun kan ikke ha albinisme. - Vi hadde kontakt med flere leger og øyespesialister. Ingen kunne si noe. - Helsepersonell benekter diagnosen. De fleste får fastsatt albinismediagnose sent. - Flere mødre har fått en psykisk knekk når ingen kan uttale seg eller når helsepersonell er avvisende. - Det er manglende kunnskap om albinisme. - Mye kunne vært enklere hvis helsepersonell hadde vært mer åpen. Prosessen med å godta at du har et barn som er annerledes blir verre dersom helsepersonell benekter diagnosen og ikke vil snakke om den – kanskje fordi de ikke vet nok om den.

I juni tok en journalist kontakt med NFFA's leder og spurte konkret om albinsime i Afrika. Senere, i slutten av juli, kom ennå en henvendelse. Den resulterte i et radiointervju med NFFA's leder, sendt i P3'kulturporgram Osen Banden. Denne samtalen handlet om albinisme i Norge, forekomst, årsak, praktiske forhold, hjelpemidler, NFFA's rolle og oppgave osv.

EK

TIPS VEDR VALG AV TV – Sakset fra DFFA-nyt:

Fjernsynet skal ses av hele familien

- Litt inspirasjon til innretningen av hjemmet

Av Claus Hansen, Danmark

Oversettelse: Edel Krøll

Det er et kjent problem for familier i DFFA (Dansk Forening for Albinisme) at alle skal kunne se fjernsynet godt, men at det er en vanskelig nøtt å knekke med bare ett TV i stua. Hvis TV'en er for stor er det ikke riktig godt for små eller store med albinisme og hvis det er for lite er det ikke imponerende nok – show-off faktoren synker 😊

Da vår familie så etter nytt TV var det ikke tvil om at løsningen skulle være god for hele familien. Marcus' syn ligger på ca 6 24 – 6 36, men han er ikke ekstremt lysfølsom og har heller ikke særlig mye nystagmus når han konsentrerer seg.

Fjernsynet skulle ikke være for stort. Vi kunne se at det 32" vi allerede hadde, var i største laget. Vi tenkte derfor at vi måtte ned i 26" – altså et soveromsTV i stua. Vi er likevel absolutt ikke lei for at det ikke er større. Fordelene ved det lille fjernsynet er at bildet aldri vibrerer når noe beveger seg over skjermen – noe som er svært vanlig hvis man ser på en LCD-sjerm på for nært hold.

Vi gikk etter et TV med så mye billedstabilisering / optimering som mulig. Vi mener selv at vi fikk mest for pengene ved å kjøpe en toppmodell, men ikke med den siste nye teknologi. Det ville blitt for dyrt. Da vi hadde trålet markedet, var det en enstemmig oppfatning at de beste var Samsung eller Philips, hvis det skal handle om LCD-TV. Vårt problem var at det ble vanskelig å finne et riktig godt TV i 26". Det minste og "normale" TV i LCD fant vi ut var et 32". Etter å ha lett lenge fikk vi fingrene i et Philips som vi likte godt. Det er montert på en svingarm (mrk Vogel).

Samtidig plasserte vi sofaene i stua slik at TV'en kan svinges veldig nært innpå den ene sofaen. Marcus kan da sitte tilbaketrent i sofaen og få det bilde han gjerne vil ha. Samtidig kan alle andre i familien sitte i resten av sofaene – voila.



Kommentar:

- Vareutvalg som er nevnt i artikkelen var i danske forretninger.
- Artikkelforfatteren kan kontaktes på flg e-adr:
cha@dansksvineproduktion.dk

ALBINISME I UGANDA

15. juli 2008 mottok NFFA en e-post fra Wangode David i Uganda. Wangode har albinisme og arbeider for å vise vei for andre med albinisme i sitt hjemland. Han ønsker å komme i kontakt med albinismeforeninger i andre land for å søke hjelp og for å spre informasjon om sitt arbeid og forholdene i Uganda for personer med albinisme. I mailen henviser han bla til en artikkel om ham selv på www.cbc.ca. (CBS News 5. april 2008) Artikkelforfatter: Jonathan Woodward, Global View, Uganda. Nedenfor gjengies store deler av artikkelen for Lysluggens lesere:

Wangode er i dag 40 år og har startet opp det som han ønsker skal bli Ugandas forening for albinisme, NAZIGO

ALBINO PERSONS ASSOCIATION (NAALPA) Kayunga District Uganda.



Han forteller at i Uganda blir mange babyer med albinisme drept ved fødselen. De som overlever blir behandlet som utskudd som blir oversett av samfunnet og nektet arbeid. Gravide kvinner tror at de får et barn med albinisme hvis de ser på en albino. Barn med albinisme blir ofte gjemt vekk når familien får gjester. Wangodes egen far trodde at Wangode var en forbannelse fra Gud, en ydmykelse, en djevel fra vesten. Han ba sin kone om å drepe den hvite babyen, men hun gjemte ham og nektet å drepe ham. Faren torde ikke engang røre babyens hvite hud.

Det er liten informasjon om albinisme i Uganda. Men i Nigeria sier Theresa Ibisi fra Albino Foundation: "Svært få Afrikanske samfunn tilbyr hjelp til albinisme-rammede". En av de viktigste sakene som deres forening arbeider for, er at barn kan slippe å være med på gymnastikktimer ute i solen. De arbeider også for å få innført lavere importkostnader for solkrem slik at flere kan få råd til å skaffe det. Men det aller viktigste er informasjon og utdanning for å stoppe stigmatiseringen og uvitenheten.

Wangode har fått vite at han var den direkte årsak til foreldrenes skilsmisse. Lærere og barn i skolen var redd for ham, og etter at han ble ferdig med skolen fikk han jobber som hans mor kunne finne til ham – alltid gjemt i bakerste mørke krok eller jobber han kunne gjøre tidlig om morgenen og sent på kvelden.

Etter at Wangode hørte om albinismeorganisasjoner både i Zimbabwe, Malawi, og nå også i Nigeria, bestemte han seg for å prøve å starte en i Uganda selv om det ikke var noen rike albinoer i Uganda, slik det var der de andre foreninger var startet. Så Wangode laget en plan. Den gikk bla ut på å be regjeringen om lån til arbeidsløse med albinisme for å starte inntekts-genererende prosjekter. Pengene skulle brukes til å hjelpe med utdanning, slåss mot fordommer og kjøpe langermede skjorter, bredbremmede hatter og solkrem. I Uganda koster en flaske solkrem en halv månedslønn!

Wangode flyttet til Ugandas hovedstad, Kampala, sammen med sin kone og åpnet en butikk. Men å reise rundt for å registrere personer med albinisme var for farlig i den varme solen, og for dyrt for en liten butikkeier, så siste år skrev han til regjeringen og ba om hjelp. Florence Sekabira, daværende minsister for Eldre og Funksjonshemmede skrev tilbake og sa: "Jeg er enig i at personer med albinisme kan godkjennes som Funksjonshemmede pga deres pigmentløse hud." Men i det samme brevet skrev ministeren at det ikke var penger for å hjelpe personer med albinisme. Staten støtter bare foreninger, ikke enkeltpersoner.

Wangode trengte dermed penger til å reise rundt for å organisere en albinismeforening i Uganda. For uten forening ingen penger.

Siste høst ble Wangode rammet av hudkreft og han måtte stenge butikken sin i Kampala. Han vil sannsynligvis dø av kreft innen lenge, så han har brukt

det han har av penger til å kjøpe et lite hus der hans kone og barn kan bo når han er borte. Han prøver fortsatt å registrere personer med albinisme for å danne en forening, men hans dårlige syn og det at han ikke tåler å reise utendørs gjør arbeidet veldig vanskelig. "Nå prøver jeg å nå ut til den internasjonale verden for å få hjelp" sier han. Men det er ikke så lett heller. Han kan ikke reise langt, og han kan ikke lese den lille skriften på datamaskinen når han bruker e-post og internett. Men hans drøm er likevel å få dannet en forening slik at også Uganda kan få en samlet stemme i kampen for opplysning og hjelp til personer med albinisme.

Kommentar:

NFFA sitt styre vi drøfte henvendelsen fra Wangode på neste møte. Hvis du har ønsker eller forslag til hvordan vi bør reagere, mottar vi gjerne din henvendelse!

EK

NYFØDTE



Maria Linnea Krøll Angelsen ble født 31. mai 2008. Nina og Tom er de lykkelige foreldre, og Sanna (6år) og Miriam (4 år) har fått en Lillesøster.

Herman ble født 29. juni 2008. Anja Larsen og Kjetil Nykås er de lykkelige foreldre, og Henriette (5 år) har fått en lillebror

Lysluggen gratulerer!!

ÅRSMØTEHELGEN 2009

Husk å reservere **13. – 15. mars 2009** til NFFA sitt årsmøte. Det blir på **Hurdalssenteret**, som sist. Mer om dette i neste Lysluggen, som utkommer i desember.



Styret melder:

- I telefonmøtet 4. juni ble det vedtatt at vi i 2008 fokuserer på oversettelse og utgivelse av den danske boken "Min ven er albino".
- Fagdag på Huseby utsettes til 2009.
- Neste styremøte er utsatt til 26. oktober og holdes i Oslo
- Jarle Gauslaa representerer NFFA hos DFFA i Danmark siste helg i september.

Styret i Norsk Forening For Albinisme, februar 2008 - mars 2009:

Leder: Edel Krøll, Reidar Brøggers veg 2A, 2614 Lillehammer
Tlf: 40 40 83 81. edel@kroll.no

Sekretær: Gerd Lyngstad Kroken, 3894 Vinjesvingen
Tlf: 92 22 38 93 gelykr@hotmail.com

Kasserer: Jarle Gauslaa, Skolegata 29, 4790 Lillesand
Tlf: 92 01 03 28 kasserer@albinisme.no / post@albinisme.no

1. Styremedlem: Anaj K. Haugom, S.K. Tonstads v 28, 4440 Tonstad
Tlf: 99 29 33 05 sikjelh@online.no

2. Styremedlem: Linda Gulbrandsen, Varåsgrenda 60, 5200 Os
Tlf: 92 61 30 89 stusve@c2i.net

1. vara: Jørgen Søvoldal
2. vara: Joar Brakstad

NORSK FORENING FOR ALBINISME

Sekretariatadresse: Gerd Lyngstad Kroken, 3893 Vinjesvingen

Kontonummer: 1607 33 72376. **Org. Nr:** 983 430 538

Internettadresse: www.albinisme.no

