



Norsk Forening For  
Albinisme

# Lysluggen

NR. 3 2009 – SEPTEMBER

Sommeren 2009 er historie, og vi ruster oss til hverdag, høst og vinter. Da er det at familie, venner, jobb og fritid skal gå opp i en høyere enhet. Det gjelder å disponere rett, og ikke minst å prioritere rett. Det er den gode balansen mellom disse viktige dimensjonene i livet som gir deg mentalt overskudd og opplevelsen av å leve Det Gode Liv. Livet er en balansekunst og det er DU som er linedanseren i ditt eget liv!

Av det som kan gjøre livet mest interessant og meningsfullt, er fokus på andre enn seg selv. De som gir av sin tid og ressurser for å være noe for andre på en eller annen måte, har erfart det. Deres liv bobler gjerne over av ideer og gavmilde tanker. I dette nummer av Lysluggen "møter" vi en slik person og det hun har satt i gang. Ut fra et ønske om å gi noe tilbake fordi hun selv er takknemlig for å bo i velferds-Norge, har hun faktisk startet et hjelpeprosjekt for barn med albinisme i Uganda! Og hun har uten vanskelighet greid å inspirere NFFA sitt styre til å engasjere seg. Når du har lest denne Lysluggen, er jeg er ganske sikker på at DU også er med på at dette er meningsfullt!

God leselyst!

Edel Krøll  
Leder NFFA 2008 – 2010  
[leder@albinisme.no](mailto:leder@albinisme.no)



Sommerhilsen fra mitt herlige barnebarn,  
Maria Linnea, 14 mnd.

**NORSK FORENING FOR  
ALBINISME**

Leder:  
Edel Krøll  
Reidar Brøggers vei 2 A  
2614 Lillehammer  
Telefon: 40 40 83 81  
E-post: [leder@albinisme.no](mailto:leder@albinisme.no)

Kasserer:  
Jarle Gauslaa  
Skolegt. 29, 4790 Lillesand  
Telefon: 92 01 03 29  
E-post: [post@albinisme.no](mailto:post@albinisme.no)  
Kontonr til NFFA: 1607.33.72376

Sekretær:  
Gerd Lyngstad Kroken  
3893 Vinjesvingen  
Telefon: 92 22 38 93  
E-post: [gerd@albinisme.no](mailto:gerd@albinisme.no)

---

# HJELPEPROSJEKT

## - KAN NFFA HJELPE WANGODE I UGANDA MER KONKRET OG MÅLRETTET ?

Tekst: Edel Krøll

---

Jeg vil i denne artikkelen introdusere en ide fra styret som går ut på at NFFA engasjerer seg konkret i hjelpearbeid for albinisme i Uganda:

Mange av oss ble rørt over David Wangodes historie (Lysluggen nr 3 2008). Og under medlemssamlingen i mars i år lot vi pengene som kom inn ved loddsalget lørdag kveld, gå til Wangodes arbeid med å starte opp albinismeforening i Uganda.

Men senere har det gått opp for meg at vi kanskje kan gjøre mer enn dette! I styret har vi drøftet om kanskje NFFA kan være aktiv i mer konkret hjelpearbeid? Hva om vi som er så heldige å bo i Norge, med alt godt som det innebærer, kunne bidra til å gjøre hverdagen enklere og bedre for andre med albinisme, men som ikke har samme muligheter som oss? Hva om vi utnytter vår kontakt med Wangode ennå bedre??

Den direkte årsaken til at vi har begynt å tenke slik, er **Mona Berge** og henvendelsen jeg fikk fra henne tidlig på sommeren. Les videre:

I Juni 2009 skrev Mona flg til NFFA:

*Hei! Jeg er medlem av NFFA og har en nydelig liten sønn på snart 18 måneder med albinisme. Før min sønn kom til verden hadde jeg, som så mange andre, liten eller ingen kjennskap til dette.*

*Når man får et barn med en sjelden diagnose, så er internett ofte et velbrukt medie. I min søken på informasjon har jeg kommet over mange artikler vedrørende albinisme i Afrika, med stor fokus på Tanzania og den forfølgelse som skjer der nede overfor barn og voksne rammet av albinisme. Jeg har forstått det slik at dere i foreningen også er*



*godt informert om problemet, og det jeg lurer på er om dere har noen kontakter i Afrika?*

*Jeg ønsker å komme i kontakt med et barn eller en familie som lever med albinisme, og prøve å hjelpe dem etter beste evne. Jeg vet at det jeg kan gjøre ikke er mye i den store sammenheng, men det kan bety mye for et enkelt menneske. Da tenker jeg feks på å sende solkrem, klær som beskytter og så videre.*

*Jeg er svært takknemlig for all hjelp i denne forbindelse....*

Etter dette har det gått noen mailer fram og tilbake. Og dette som begynte som en ide og et ønske hos Mona, er nå blitt starten på noe som kan bli et skikkelig hjelpeprosjekt!

Jeg satte Mona i forbindelse med David Wangode i Uganda. De fikk umiddelbar kontakt og har maillet flittig siden. Her følger noen utplukk fra senere mailer som Mona har sendt for å orientere meg / NFFA om hva som skjer:

MONA:

*... David satte meg i kontakt med en søskenflokk på 3 barn, som jeg nå prøver å hjelpe så godt jeg kan. Jeg ba David om en liste over alle dem med albinisme han har registrert i sitt distrikt. Jeg fikk en liste med navn og alder på dem alle, med det i tankene at det kanskje er lettere å få andre mennesker med seg til å hjelpe hvis det blir litt mer personlig. David skal også sende meg bilder av hver enkelt av dem...*



*... Som jeg nevnte, ønsker jeg å opprette en gruppe på Facebook til støtte for dette prosjektet. Om det vil lykkes vites jo ikke, men det er vel verdt et forsøk synes jeg! :) ...*

*... Så vidt jeg kjenner til, så selges ikke annet enn badetøy her hjemme med solfaktor, jeg har derfor bestilt klær fra USA med spf 50+ til alle tre barna, pluss også et antrekk til*

*David. Jeg føler det er viktig å prøve å hjelpe ham også, slik at han kan få anledning til å fortsette den flotte jobben han har startet.*

*Du er kanskje klar over dette, men Wangode må reise veldig langt for å få tilgang til nett, noe som også gjør hans arbeid og kommunikasjonsmuligheter med verden atskillig vanskeligere. Jeg spurte ham derfor om det var muligheter for ham å få installert internett hjemme, hvilket det var...*

*... Jeg ba David lage en "top 10" liste over hva som var viktigst for barna å få hjelp til, både i forhold til albinismen og hverdagen generelt. Listen han gav meg var denne:*

*Solkrem*

*Solbeskyttende klær*

*Bred bremmete hatter*

*Myggnetting*

*Sengeutstyr (?)*

*Medisiner*

*Skoleutstyr*

*Sko/sandaler*

*Topper/gensere*

*Mat*

*...*

Styret i NFFA har lyst å stimulere alle til å være med å hjelpe! På styremøtet 3. sept skal vi drøfte hvordan, men denne Lysluggen er første info. Og sannsynligvis blir prosjektet et tema ved NFFA sin medlemssamling mars 2010 i Kristiansand. Mona Berge blir i så fall bedt om å komme for å orientere og inspirere!

Men i mellomtiden vil styret oppfordre alle til å tenke på hvordan hver især kan være med! Kanskje det ikke er så vanskelig å henvende seg til butikker eller naboer man kjenner— eller ta en titt i egne skap - og be om restlager av capser, langermede t-shirts eller annet på lista som Mona fikk??!! (OBS—helst ubrukt) Det er uansett lett å sende penger til NFFA sin konto. Merket Uganda hjelpeprosjekt.

I dette nr av Lysluggen finner du også et brev som du kan ta ut og bruke, i fall du finner det lettere å gå på "innsamling" med NFFA-organisasjonen i ryggen.

Og så kan vi på medlemssamlingen til våren drøfte hvordan vi organiserer det vi evt får samlet inn. Det skal pakkes og sendes.... Men starter vi allerede nå, behøver det ikke å gå årevis før det skjer noe.

Lykke til  
Edel Krøll

For ikke lenge siden mottok NFFA denne hilsen, inkl bildet, fra Wangode:

Dear Edel,  
Hope you are ok.

We have been together with some of the group and their parents for a meeting to discuss how we can move forward for our wellbeing. It was so interesting especially to the children who felt so great that there are people who could show them love.

I have attached the pictures of the children (*se side 3*) and one with some of the parents of my fellow albinos.

Kind regards.



### **Wangode har mottatt 600 USD fra NFFA**

På medlemssamlingen i mars i år ble det solgt lodd for 2200 kr. I tillegg er det mottatt 500 kr direkte til prosjektet, og styret for NFFA vedtok dessuten i sitt april møte å gi 1000 kr fra foreningens driftsmidler til formålet. Wangode har bekreftet å ha mottatt pengene og takker NFFA av hele sitt hjerte.

Styret har besluttet å foreslå at noen av pengene brukes til å installere internett i Wangodes hjem da dette vil ha stor betydning for hans foreningsarbeid. Han må ellers reise langt for å bruke nettet. (Jfr Monas kommentar/forslag ovenfor.)

Vi håper i tillegg å samle penger inn til en lap-top til ham. Hvis medlemmer ønsker å bidra, eller få andre til å gjøre det, er det bare å sende penger til NFFA sin konto. (Se forsiden av bladet for kontonummer.)

## HJELPEMIDLER—SYNSHJELPEMIDLER:

---

Har du en varig og alvorlig syns-nedsettelse kan du ha rett til hjelpemidler som kan bedre funksjonsevnen din.

- **Hvem kan få synshjelpemidler?**

Er synsevnen din redusert til ca. 6/18 (0,33), vil du sannsynligvis ha problemer med å lese avisen på vanlig leseavstand. Du regnes da som synshemmet eller svak-synt. Hvis synsnedsettelsen er varig (over to år), kan du ha rett til synshjelpemidler. Også andre alvorlige synsdefekter som redusert synsfelt, nedsatt kontrastsyn eller dårlig mørkesyn kan gi rett til hjelpemidler.

Årsaken(e) til nedsatt syn må diagnostiseres av øyelege. Aktuelle hjelpemidler må være både nødvendige og hensiktsmessige for at du skal kunne fungere i dagliglivet eller i arbeidslivet.

- **Riktig søknad gir raskere svar**

Når du eller noen av dine nærmeste får behov for et hjelpemiddel, tar dere kontakt med kommunehelsetjenesten der dere bor. Er det behov for hjelp til utredning og utprøving sender kommunehelsetjenesten, øyelege eller andre en henvisning til NAV Hjelpemiddelsentral. Aktuelt hjelpeskjema fylles ut og vedlegges søknadsskjema. Du kan få raskere svar hvis du selv skaffer den informasjonen som NAV Hjelpemiddelsentral trenger for å behandle søknaden.

Vedlegg til søknaden: Diagnose og erklæring fra øyelege  
Søknaden sendes [NAV hjelpemiddelsentral](#) i fylket ditt.

De fleste søknader blir avgjort i løpet av en måned. Maksimal behandlingstid er seks måneder.

### Hva kan du få?

- **Svaksyntoptikk**

Det finnes en rekke optiske hjelpemidler (luper, lupebriller, kikkerter, kikkertbriller etc) som du på visse vilkår kan få stønad til. Du kan få filterbriller hvis du er unormalt sterkt lysømfintlig.

- **Andre hjelpemidler**

ADL hjelpemidler (praktiske hjelpemidler i dagliglivet), orienteringshjelpemidler, belysningshjelpemidler, hjelpemidler for skriving og lesing av punktskrift og daisypillere for å høre lydbøker er andre eksempler på synshjelpemidler som kan være aktuelle.

- **Vanlige briller**

Vanlige briller eller kontaktlinser som korrigerer brytningsfeil i øyet (langsynthet, nærsynthet eller skjeve hornhinner) dekkes ikke. Det finnes visse unntak for barn/unge under 18 år samt ved noen spesifikke øyelidelser.

## Når kan du få utlevert hjelpemidlet?

Hvis hjelpemidlet finnes på lager, tar det normalt to uker fra søknaden er behandlet til hjelpemidlet blir levert til kommunen. Hvis vi må bestille hjelpemiddelet, kan det ta opptil fem uker.

---

## Siste fra MONA:

Jeg har laget en nettside for prosjektet,  
[www.AlbinismAid.com](http://www.AlbinismAid.com)

Jeg har sendt en del mailer til kjente og ukjente, og de tilbakemeldingene jeg har fått har vært veldig positive. Jeg fikk ... en mail fra en dame i styret for den amerikanske albinisme foreningen som både ønsket å støtte vårt prosjekt med \$ 100 ( hun sender dem direkte til David Wangode) og samtidig informere styret i AOC om prosjektet. Hun ønsker også å dra i gang et lignende opplegg i USA, en "familie til familie" hjelp lik det jeg opprinnelig ønsket å gjøre. Jeg kommer til å holde kontakt med henne for å utveksle erfaringer.



...Jeg har bedt David (Wangode) om å skrive litt om hver enkelt av medlemmene... Planen er å liste hvert enkelt medlem opp med fornavn og historie, samt bilde, på nettsiden. Dette for å igjen gjøre det hele mer personlig, samt å skape empati og forståelse for deres vanskelige hverdag. De har alle gitt sin tillatelse (skriftlig, til David) at dette er greit. Jeg vet for min egen del at disse historiene treffer meg veldig og gjør meg enda mer engasjert i å hjelpe dem, og vil tro at mange andre også reagerer på samme måte... Det er mye helseproblemer av diverse slag, men en gjenganger er problemer med tennene. David fortalte meg at en gjennomsnittlig bonde tjener ca 15 us dollar i måneden.



... Jeg har også vært i kontakt med UNICEF, både for å gjøre dem oppmerksom på problemet med albinisme i afrikanske land, og med en forespørsel om å få lov til å kjøpe myggnett etc fra deres varelager. Jeg fikk mail fra en hyggelig dame som jobber med saken om å få meg/oss godkjente som kunder fra deres varelager.

... Vedlegger ved en link om filterbriller, som jeg fant både interessant og nyttig: <http://www.blublocker.biz/> Veldig gode priser også!!

---

---

# ORIENTERING OM ALBINISME PÅ SYKEHUSET I VESTFOLD

**Tekst : Mona Ullmann**

---

Den 8. juni 2009 var jeg på Eidene Senter på Tjøme, på fagdagen til øyeavdelingen for sykehuset i Vestfold, Tønsberg, og informerte om hvordan det er å leve med Albinisme.

Først pratet Anna-Katharina Litzen Jørstad, som er optiker på avdelingen, om forekomst, ulike typer og funksjonelle forstyrrelser ved Albinisme.

Og jeg gikk mer inn på hvordan det er å leve med denne sykdommen. Det var en lydhør forsamling på i underkant av 30 personer som kom med mange spørsmål både til optikeren og meg. Jeg hadde med Heftet som NFFA har gitt ut og det ble godt mottatt.

Hilsen Mona, medlem av NFFA.



Sykehuset i Vestfold



---

## Diverse smått og godt:

---

### NY WEBSERVER

En evaluering av kostnader og drift av NFFA sine nettsider, viser at det er penger å spare på å bytte nettleverandør. Styret drøftet saken på sitt møte i april, og vedtok å si opp avtalen med Uniweb (625 kr pr mnd + +) og i stedet leie nettplass hos Domeneshop (40 kr pr mnd). Jarle og Rene fikk ansvaret for å gjennomføre vedtaket, samtidig som de gjennomgår det tekniske oppsettet av sidene. Arbeidet var klart 1. august. For deg som bruker merker du nok at sidene ser litt annerledes ut. De skal bearbeides ytterligere. Adresse er som før:

[www.albinisme.no](http://www.albinisme.no)

### GAVE TIL NFFA

NFFA har mottatt en pengegave på 10.000 kr til foreningens arbeid. Pengene legges til fondsmidlene og brukes i henhold til fondets vedtekter. Styret takker hjertelig for gaven!



# INFORMASJONSSKRIV TIL BARNEHAGER

Ofte kan det være vanskelig å vite hvordan man skal informere, hvor mye, hvor grundig osv f.eks når barn starter barnehage. Alle er vi redd for at unødig fokus skal slå feil vei, samtidig som det er viktig at personer som har med barnet å gjøre, skal være tilstrekkelig og korrekt informert. Dette er et dilemma, men samtidig et viktig tema. Våre barn fortjener best mulig omsorg fra alle og overalt!

NFFA er så heldig å ha fått rettigheter til et informasjonsskriv / orientering som er laget til barnehage. Det er på 3 A4-sider inkl festlige illustrasjoner.

Klipp fra side 2 på info-skrivet:

**Når du skal gi en beskjed:**

- ✓ Vis hvem du snakker til!
- ✓ Bruk helst navnet ved henvendelse til alle personer
- ✓ Hvis du skal gi en viktig beskjed - Stå rett foran meg og se meg helst inn i øynene/sjekk at jeg ser deg
- ✓ Gi en beskjed om gangen
- ✓ Vær konkret



**Sørg for at det blir trygt og forutsigbart**

Si fra når du går (stik at du ikke bare "blir borte").

Fortell og forbered barnet på hva som skal skje (nå skal vi spise, vi dekker på bordet, vi skal kle på oss osv)

Gå ikke ifra barnet på en åpen/ukjent plass



Du får dokumentet tilsendt i word-format og pdf format ved henvendelse til NFFA v/leder.

## ALLE LYSLUGGENS LESERE OPPFORDRES TIL

å sende inn stoff til bladet. Noe du vil dele - erfaringer, opplevelser, tips, artige bilder med en liten historie til — eller bare rett og slett yndlingsbildet av go'ungen. Dessuten ønsker vi et Lysluggenportett helst i hvert blad. Det er fritt fram å bidra — også uten å bli spurt på forhånd! Send til [lysluggen@albinisme.no](mailto:lysluggen@albinisme.no). EK.



Norsk Forening For Albinisme

## Orienteringsbrev fra Norsk Forening for Albinisme (NFFA) vedr et hjelpeprosjekt til mennesker med albinisme i Uganda

NFFA har medlemmer som engasjerer seg i forholdene for personer med albinisme i Afrika. I Norge har man i løpet av de seneste par årene blitt klar over at situasjonen er svært vanskelig. Barn og voksne med albinisme i Afrika tas til fange og lemlestes fordi myndighetene tror at lemmer fra albinoer har magisk kraft. Folk med albinisme søker sammen i små samfunn for å hjelpe hverandre, men ettersom albinisme er en arvelig tilstand, blir resultatet at antallet tilfeller øker når de bor og lever sammen i mer eller mindre isolerte grupper.

Albinisme kjennetegnes med at man mangler pigment i hud, øyne og hår. Huden tåler derfor ikke sol og det er nødvendig å skjeme øynene for sterkt lys – også vanlig solksinns-dagslys! Pga pigmentmangelen utvikles ikke synsnerven normalt, og man blir meget svaksynt. Hvis huden ikke beskyttes, øker dessuten risikoen for hudkreft og hudsykdommer betraktelig.

Du som leser dette har blitt kontaktet av noen fra NFFA med tanke på hjelp. Vi prøver nemlig å samle inn penger eller solbeskyttende gjenstander (hatt med skygge, caps, langermede t-shirt, solkrem).

Vi håper du finner det meningsfylt å bidra. Takk for at du hjelper oss å hjelpe!

Pengegaver kan settes inn på NFFA sin konto: 1607.33.72376

Med vennlig hilsen

Edel Krøll

Leder og styreleder

PS: Dette brevet er skrevet for å bekrefte at NFFA oppfordrer sine medlemmer til å hjelpe albinismeforeningen Uganda.

---

NFFA, Leder:  
Edel Krøll, P. Brøggeren veg 2a  
2014 Lillehammer

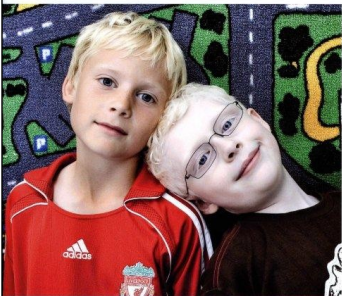
Telefonnr:  
40 40 83 81  
e-post:

Internett:  
[www.albinisme.no](http://www.albinisme.no)  
[info@albin.no](mailto:info@albin.no)

Foretaksnr:  
983 430 638

Bankkonto NFFA:  
1607.33.72376

Dessverre er brevet ikke helt skarpt, fordi det er et "bilde" av en pdf-side. Men vi har satt det i Lysluggen likevel, for å få med brevet som helhet. Originalen fåes ved



## MIN VENN HAR ALBINISME

Husk å bruke boken aktivt -  
den gjør ingen nytte i lager-esker !

Styret har tatt ansvaret for å få den utgitt. Nå er det hver enkelts ansvar at den blir brukt! Mange av de som har fått den hittil, har gitt gode tilbakemeldinger.

Bestill den hos NFFA's sekretær:  
Gerd Lyngstad Kroken,  
3893 VINJESVINGEN  
Tlf: 92 22 38 93 gerd@albinisme.no



### MINNER OM:

**Medlemssamlingen 2010 blir på DYREPARKEN HOTELL, Kristiansand** — som er utformet etter tema fra "Noas Ark". Hotellet ligger like ved **Dyreparken** og eies dels av Rica-hotellene og dels av dyreparken.

Sett av helgen **12.-14. mars 2010!** Det blir flotte forhold for både barn, ungdom og familier, og vi regner med arrangementer for små og store i samarbeid med Dyreparken, samtidig som vi skal ha årsmøte, foredrag og sosial kos — som vanlig!

Se hotellets to forskjellige nettsider:  
[www.rica.no/hoteller/Rica-Dyreparken-Hotel/](http://www.rica.no/hoteller/Rica-Dyreparken-Hotel/)  
[www.ricadyreparkenhotel.no/](http://www.ricadyreparkenhotel.no/)



### Styret i Norsk Forening For Albinisme, 2009 — 2010:

Leder: Edel Krøll, Tlf: 40 40 83 81. leder@albinisme.no  
Sekretær: Gerd Lyngstad Kroken, Tlf: 92 22 38 93 gerd@albinisme.no  
Kasserer: Jarle Gauslaa, Tlf: 92 01 03 28 post@albinisme.no  
Styremedlem1: Anja K. Haugom, Tlf: 99 29 33 05 anja@albinisme.no  
Styremedlem2: René Helminsen, Tlf: 90 50 30 98 rene@albinisme.no

1. vara: Jørgen Søvoldal - 2. vara: Linda Gulbrandsen

### Nyttige internettsider

[www.nav.no](http://www.nav.no) - [www.adaptor.no](http://www.adaptor.no) - [www.hjelpemiddelkatalogen.no](http://www.hjelpemiddelkatalogen.no)

**TIL:**

---

**AVS:**

NORSK FORENING FOR ALBINISME, NFFA

Sekretariatadresse: Gerd Lyngstad Kroken, 3893 Vinjesvingen

---