Lysluggen

NR. 4 2009 – DESEMBER lysluggen@albinisme.no

Norsk Forening For Albinisme

Dette nummer av Lysluggen gir interessant lesning om litt av hvert. Jeg har valgt å gi Lysluggenportrettet av Andrea hovedplassen. Hun forteller spennende og flott om alt hun er midt oppe i, og det er så fint at hun vil dele det med oss. Dessuten inneholder hennes fortelling en hel del som andre kan lære av. – Og det er jo akkurat derfor vi har NFFA! Å dele erfaringer er det viktigste og beste vi kan gjøre for hverandre.

Det er snart jul! Da blir vi ekstra snille, gjør vi ikke?? Derfor vil jeg oppfordre dere til å gi julegave til Ugandaprosjektet i år. Send penger direkte til NFFA sin konto, og merk beløpet *Ugandaprosjekt*. Send også en mail til Mona (monabe@broadpark.no). Hun formidler et barn eller to som du kan "adoptere". Albinismeforeningen i Uganda trenger det! Og ting som sendes kommer fram. Heldigvis.
Les bare!

Jeg ønsker dere alle en riktig hyggelig og god jul –
og et godt nytt år !

Hilsen
Edel Krøll
Leder NFFA 2008 – 2010
leder@albinisme.no



God jul til liten og stor !!

NORSK FORENING FOR ALBINISME

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

Kasserer:
Jarle Gauslaa
Skolegt. 29, 4790 Lillesand
Telefon: 92 01 03 29
E-post: 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

LYSLUGGENPORTRETTET



Navn: Andrea Pharo Ronde
Alder: 16 år
Bosted: Hosle i Bærum

Jeg heter **Andrea Pharo Ronde**, har albinisme og er 16 år. Jeg bor i på Hosle i Bærum og går i førsteklasse på Rud videregående skole på musikklinjen, med sang som hovedinstrument. Sang er det som interesserer meg mest, og jeg synger for det meste klassisk.

Ellers driver jeg med mye forskjellig. Jeg trener hver dag, står mye på ski, og er uoffisiell norgesmester i min klasse i storslalåm. Jeg har vært med på Ridderuken de to siste årene, og vil fortsette med det. Jeg er fast bestemt på å vinne storslalåmrennet i år også. Om noen år håper jeg på å få være med i Paralympix. Det hadde vært veldig gøy. Jeg elsker å drive med sport, og har prøvd mye forskjellig. Når jeg trener, pleier jeg (av alle ting) å rokke rokkering, 1 ½ time om dagen. Etterpå trener jeg styrke og kondisjon, men nå som det har blitt såpass kaldt ute, må jeg innrømme at joggesesongen har fadet ut litt, men jeg skal nok ta meg noen spinningsøkter, og selvfølgelig skal jeg stå MASSE på ski.



I tillegg er jeg nettopp ferdig med innspilling av film. Jeg spiller en viktig rolle i spillefilmen Maskeblomstfamilien, basert på boken med samme tittel av Lars Saabye Christensen. Bokens handling foregår i begynnelsen av 1960-årene på Oslos vestkant. Den handler om en ung gutt, Adrian, som er annerledes, men får lite støtte og hjelp fra sine foreldre. Han føler seg utenfor, og vil ikke bli et stakkarslig offer. Derfor tar han saken i egne hender og blir kontrollerende og slem. Emilie bor i samme oppgang, og har albinisme. Hun føler seg også annerledes, og er et mobbeoffer. Adrian og Emilie finner hverandre i sin annerledeshet, men Adrian vil ikke helt innrømme dette. Det hele ender tragisk.
Jeg spiller naturligvis Emilie. I filmen synger Emilie, og et av kriteriene for å takke ja til rollen, var at jeg fikk bruke min egen stemme, ettersom det er sang jeg driver med og brenner for. Filmen var selvfølgelig en helt fantastisk mulighet for meg, og særlig det å få synge.

Filmen har premiere høsten 2010, og det gleder jeg meg

masse til. Håper mange fra NFFA ser den.



Google ”Maskebomstfamilien”, så kan du lese mer om både boken og filmen.

Både barneskole og ungdomsskole har vært flinke til å tilrettelegge for meg, men videregående har ikke vært like vellykket. Det er mye som mangler og ikke går i orden, og det har vært – og er – ganske så frustrerende. Lysforhold, datautstyr, lydbøker/elektroniske bøker og mye annet kommer ikke i orden. Lærerne er heller ikke ordentlig informert om min situasjon. Likevel er Rud en hyggelig skole, og jeg har det bra, men forholdene gjør det noen ganger litt vanskelig. Det at innspillingen av filmen var akkurat ved skolestart og utover har også gjort det litt vanskelig å komme i gang ettersom jeg da har vært mye borte, men det tar seg opp.



To av stjerneskuespillerne
I Maskeblomstfamilien:
Sven Nordin og Marie Bonnevie

Både hjemme og på skolen har jeg alltid brukt leseTV, og PC med ZoomText. På skolen har jeg lesekamera og avstandskamera. Hjemme har jeg bare lesekamera. Jeg er en flittig bruker av begge deler både hjemme og på skolen, og er avhengig av å bruke det dersom jeg skal få med meg undervisningen. Jeg får ikke lest noe uten enten å få det elektronisk, altså på pc sånn at jeg kan endre farger og størrelse selv, eller å bruke lesekamera. Det å forstørre opp på et veldig stort ark med veldig stor skrift er også en mulighet, men dette er veldig upraktisk, så jeg gjør som regel ikke det. Jeg benytter meg også mye av lydbøker. Det tar for mye tid og krefter å lese lengre tekster med kamera eller elektronisk. I klasserommet sitter jeg helt bakerst slik at jeg får oversikt med kameraet. Når jeg leser, både på PC og leseTV bruker jeg negative farger, altså hvitt på sort. Det gjør jeg også ellers når jeg surfer på nettet osv. Jeg bruker grønne kiler på markøren når jeg skriver slik at det er stor kontrast.

Ettersom jeg går på musikklinjen, må jeg lære å bruke note. Det er ganske vanskelig, ettersom jeg ikke får oversikten når jeg leser og skriver under kamera. Det kan også være vanskelig når man får utdelt et hefte med kornoter. Ettersom jeg ikke ser hva som står der, og dermed ikke har mulighet for å bruke dem, har jeg i samarbeid med lærerne kommet frem til at det er likeså greit at jeg til korøvelse bare hører på de andre, og lærer meg det på den måten. En annen ting er dette med dans og drama. I første klasse er det obligatorisk for mu-

sikkelever å ha dans og drama også. Dette synes jeg er litt vanskelig ettersom drama går mye på ansiktsuttrykk og andre ting det er vanskelig å få med seg. I dans får jeg ikke med meg hva instruktøren gjør. Derfor har jeg har en assistent som forteller meg hva som skjer. Men det har ikke funket så bra, så nå har vi bestemt at jeg prøver så godt jeg kan å henge med, og så vurderer læreren meg etter det. I dans har læreren og jeg et kvarter etter hver dansetime der vi går gjennom ting.

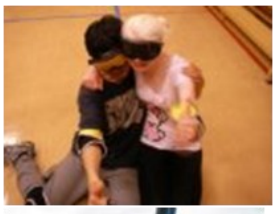
Alt i alt har jeg det ganske fint på skolen, men det er problematisk når jeg ikke får bøker jeg trenger og når mye tilrettelegging ikke er i orden.

Av andre hjelpemidler bruker jeg mørke brune solbrillelinser som tar bort en viss prosent av lyset. Ute bruker jeg solbriller i tillegg. Jeg har ingen styrke i linsene mine ettersom de da enten vil bli for tykke eller for stive. Første gang jeg prøvde linser med styrke i, var de så tunge at da jeg så opp, ble linsene liggende nede på øyekanten, og jeg så absolutt ingenting! Etter hvert har jeg fått månedslinser med styrke og litt solfilter, men disse er såpass stive at jeg synes de gjør vondt, så jeg dropper å bruke dem. Dessuten hjalp de ikke særlig mye. Dermed skal jeg egentlig bruke briller, men jeg synes selv jeg ser helt teit ut med dem, så jeg bruker dem mest kun når jeg er alene. Nå er jeg på leting etter en kul innfatning, slik at jeg kan føle meg vel med briller. Men jeg er rett og slett litt kresen, så det tar litt tid å finne noe jeg liker. Det begynner å bli en del år siden jeg begynte med linser. Før det har jeg bare brukt briller og solbriller. Om sommeren går jeg, som mange ande, med noe på hodet som skygger godt, gjerne en cap.

Jeg ble født på Bærum sykehus 4. juni 1993, og foreldrene mine fikk beskjed om at alt var som det skulle. Etter hvert la de merke til at jeg nøs når jeg lå i lyset, at de ikke fikk øyekontakt med meg og at jeg ikke grep etter leker de hang over meg. De skjønte det måtte være noe ”galt” og tok meg med til legen. Etter hvert kom det frem at jeg hadde albinsime og dermed var svaksynt og lysømfintlig.

Det fantes ingen steder de kunne oppsøke for å få hjelp og informasjon, noe som var frustrerende for dem, og dermed opprettet moren min NFFA. Hun brukte et år på å samle informasjon, og startet foreningen i 1994 for å kunne hjelpe og informere andre foreldre som fikk barn med albinisme.

Jeg vil si jeg har hatt en ganske så normal oppvekst. Helt fra jeg var liten har jeg lært at inforasjon er nøkkelen til alt godt. Det vil si at jeg har lært å forklare andre hva som er ”galt” med meg, fortelle andre hva albinisme innebærer. Det at andre barn ikke vet hva det er, fører ofte til mobbing av ren nysgjerrighet. Så klart har jeg hatt dager jeg har blitt mobbet, og fått slengt kommentarer og sånt etter meg, men jeg har lært å ignorere det, og fortelle hvis noen lurer. Jeg har aldri latt vær å gjøre ting på grunn av albinismen, og jeg har prøvd det alle andre har prøvd, og mulig mer. Jeg liker action!





Leiraktiviteter

Somrene mine bruker jeg på å være på hytta på Veierland, en liten øy utenfor Sandefjord. Der driver jeg mye med vannski. Jeg er også alltid med på leir med BUA på Hurdal, noe som er like koselig vært år. Jeg har blitt kjent med veldig mange i løpet av alle gangene jeg har vært med, og jeg har vel vært med siden 2005, og kommer til å fortsette med det. Jeg bruker også ferier og helger til å være med kjæresten min som bor i Randaberg.

Jeg har noen ganger erfart at andre synes synd på meg, og det liker jeg dårlig. Det har skjedd særlig nå i det siste når jeg har fortalt nye medelever om albinismen. Det er så absolutt ikke synd på meg bare fordi jeg har albinisme. Folk lurer på hvorfor jeg ikke farger håret mitt, sprayer meg brun og farger øyebryn og vipper, siden jeg synes det er så irriterende når andre mennesker stirrer på meg. Jeg legger vanligvis ikke merke til det, men venner jeg går sammen med legger merke til at andre stirrer på meg, og de blir ordentlig sinte. Men svaret er at jeg synes det er kult å være spesiell og annerledes. Jeg liker hud-, øye- og hårfargen min, og er fornøyd med det, og vil ikke forandre på det bare på grunn av andre ufine mennesker. Jeg har særlig blitt bevisst på dette nå som jeg har vært med i film.

Jeg var på TV i forbindelse med røde fjær aksjonen til inntekt for Hurdalsenteret. Det var da casting-byrået oppdaget meg. De hadde sett meg på TV og tenkte at ”der er hun!”. Dagen etter sendingen ble jeg kontaktet og bedt om å komme på til castingbyrået for prøve. Etter mange prøvefilminger fikk jeg forespørselen av Petter (Næss) om å få rollen, og jeg takket selvfølgelig ja. Jeg fikk gjennom hele filmprosessen høre hvor vakker de synes jeg var, og jeg fikk masse komplimenter både fra casting, regi, og kost og mask (kostyme og sminke). Jeg fikk også masse oppmerksomhet fra media og fotografer, og jeg har hørt det kommer til å bli mye mer når vi har premiere.

Jeg har vært med i en radioreklame, noe jeg synes var utrolig gøy. Jeg har også vært modell for en fotografstudent og for frisørkjeden Adam og Eva.





Modellbilder

Jeg er blitt intervjuet av Norsk Ukeblad og av Budstikka. Saken i Norsk Ukeblad kommer i juleutgaven. Det er et intervju med meg og moren min. De lagde en sak om oss da jeg var liten og mamma stiftet foreningen. Intervjuet som kommer nå er liksom ”15 år senere”.

Planene mine for fremtiden er halvveis klare. Jeg har lyst til å fortsette med musikk, og studere noe innen det. Jeg kan tenke meg å gå på musikklinjen på folkehøyskole når jeg er ferdig med videregående.

Jeg har lyst til å bli soloartist, og jeg vet selvfølgelig at det vanskelig å komme så langt at man kan leve av det, men jeg tror likevel jeg kan få det til, for jeg tror at så lenge man vil noe nok, så får man det til!

Hilsen Andrea

MINNER OM

- at Lysluggen ønsker bidrag fra alle. Fortell om hverdagen din — om en fin opplevelse, en god erfaring, et godt tips om hjelpemidler osv. Send til lysluggen.@albinisme.no eller pr post til sekretær.
- at Lysluggens lesere gjerne vil se noen av dine fine bilder
- at alle pengebidrag må merkes med formål (gave, medlemskontigent, Ugandaprosjekt osv)
- at medlemskontigenten for 2009 må betales snarest!
- at mer info om medlemssamlingen til våren kommer i neste Lysluggen, men at du må bestemme deg for å være med allerede nå — mens det fortsatt er plass i kalenderen din! Påmeldingsfristen blir ca midt i februar.

HURRA— LYSLUGGEN HAR FÅTT POST!

Til NFFA

15. okt 2009

Takk for oppfordringa til å sende inn foto til Lysluggen. Den 10. juli giftet vår datter, **Maia**, seg med sin kjæreste, Henrik, i Trefoldighetskirka. Sidan Maia har albinisme og kom med fly til oss fra Korea, vil eg gjerne dele denne gledelege begivenheita med alle kjente. Da Maia blei tenåring begynte ho å farge håret og bruke litt farge på huda, og då kjem det tydelegare fram at ho har asiatiske trekk.



Desember 1982

Med helsing
Arnhild Sargenius.



Lysluggen gratulerer !!

MEDLEMSSAMLINGEN 2010

blir på DYREPARKEN HOTELL, Kristiansand. Hotellet er utformet som "Noas Ark". Hotellet ligger like ved **Dyreparken**. Sett av helgen **12.-14. mars 2010**! Det blir flotte forhold for både barn, ungdom og familier, og vi regner med arrangementer og aktiviteter for små og store i samarbeid med Dyreparken, samtidig som vi skal ha årsmøte, foredrag og sosial kos — som vi pleier!



Se bildene som styret tok fra stedet ifm styremøtet i september, på side 9.

Slå også opp hotellets to forskjellige nettsider:
www.rica.no/hoteller/Rica-Dyreparken-Hotel /
www.ricadyreparkenhotel.no/

HVOR BLI BARNA AV ??

NFFA har ca 115 medlemmer, og noen av disse er barn. Styret for NFFA har bestemt seg for å gjøre en innsats for å kartlegge alle medlemmene på en litt mer detaljert måte enn før. Vi trenger en bedre og mer systematisk oversikt. Vi har en hel del informasjon, men jobber for å få oversikt over flere detaljer. Derfor vil dere kanskje få henvendelse med spørsmål som vi trenger svar på, for å supplere de opplysninger vi allerede har.

Årsaken til bedre kartlegging er flere. Bla ønsker vi å bygge opp en e-post-adresseliste over medlemmene, for å ha muligheten til å sende ut informasjon eller materiell direkte til hver og en.

Men i dette innlegget vil jeg fokusere på en annen årsak til at vi ønsker god oversikt – og det har med **NFFA sin framtid** å gjøre. NFFA ble stiftet av en mor som ønsket å dele sin informasjon om albinisme med andre i samme situasjon som henne. NFFA ble derfor primært foreldrenes støtteapparat – foreldre til små barn med albinisme. Og akkurat dette er selvfølgelig fortsatt en viktig hensikt med NFFA. Men hva med kunnskapen og erfaringen som disse barna sitter på, etter hvert som de vokser opp og blir store?? Bare les Lysluggenportrettet i dette nummeret. Andrea skriver flott og innholdsrikt om lærdom og erfaring opp igjennom årene. Ikke bare er det inspirerende å lese. Her er det også noe å lære for mange!

Dersom barna i NFFA vokser opp og ut av foreningen, mister vi så mye! Vi trenger ungdommens innsikt, erfaring, optimisme, styrke og energi.

Dere foreldre! Styret oppfordrer dere til å snakke med barna om dette etter hvert som de vokser opp og blir store. Og vi ber dere om å oppfordre dem til å bli selvstendige medlemmer i NFFA, f.eks når de flytter hjemmefra. **Når barna står på egne ben, er det tid for å bli eget medlem i NFFA også!** Styrets mål er at alle barn med albinisme, fra de flytter hjemmefra, eller senest når de er 18 år, er innmeldt som eget medlem i foreningen. Men det er viktig at ”foreldrefamilien” fortsetter som medlemmer også. For all del!

Det er ikke bare foreldre til mindreårige barn som trenger råd og hjelp. Store barn og ungdommer har også glede av å lære av hverandres løsninger på dagliglivets utfordringer. Foreldres ansvar avtar etter hvert som barna blir mer og mer selvstendige – og ungdommen selv er både kreativ og løsningsorientert, kanskje til og med mer enn foreldrene. Barn og unge i dag benytter moderne teknologi på en måte som ikke var kjent da Andrea ble født. Dette må vi ikke miste!

Ungdommer med albinisme sitter på en unik kompetanse som både nybakte foreldre og andre barn og unge med albinisme har stor nytte av å få del i. Ungdommene våre er en ressurs som NFFA ikke bruker god nok. Dette må vi gjøre noe med. Og første skritt på veien er å sikre at disse barna ikke forsvinner stille ut bakdøra!

Dessuten må vi, både som forening og foreldre, gjøre vårt beste for å fortelle dem at akkurat det de kan bidra med til NFFA er viktig for de barna som kommer etter dem. Vi håper at de kan motiveres til å støtte foreningen.

På denne bakgrunn, har styret til hensikt å begynne å sende et brev til hvert barn det året de fyller 18. Brevet er tenkt å skulle inneholde innmeldingsinformasjon samtidig som det skal oppfordre dem til å gå over til selvstendig medlemskap i foreningen. Men brevet kan aldri erstatte foreldres påvirkning.

Det fødes 3-4 barn med albinisme hvert år i Norge, og de fleste av disse familiene kontakter antagelig NFFA og blir medlemmer. Men for å sikre framtiden for foreningen, trenger vi å forhindre at lekkasjen ut i den ene enden ikke blir større enn veksten i den andre enden!

Det er dessuten et faktum at jo større medlemstall, desto høyere offentlig tilskudd. Statstilskuddet er basert på medlemstallet. Og vi må bare innse at økonomien lett kan bli et være eller ikke være for foreningens framtid. Derfor håper jeg at vi har sammenfallende synspunkter i denne saken.

Edel Krøll, leder





Fasaden er bygd slik at hotellet forestiller Noas Ark

Styret ved inngangen til Dyreparken.
Velkommen til Medlemssamling 12.-14. mars 2010.



Artige bjørnespor
viser veien fra hotellet
til Dyreparken,
20 meter unna



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 Søvisdal - 2. vara: Linda Gulbrandsen

UGANDAPROSJEKTET. OPPDATERING

Siden siste Lysluggen, har flere fra NFFA kontaktet Mona fordi de ønsket å støtte prosjektet. Noen har fått navngitte familier eller barn som de ”adopterer”. Støtten føles konkret og ekstra meningsfull når man gir til bestemte personer. Så det er bare å ta kontakt med Mona. Hun har navneliste over alle i Wangodes NFFA-forening! Du får gjerne et barn å sponse. Send mail til monabe@broadpark.no



David Wangode og familien hans

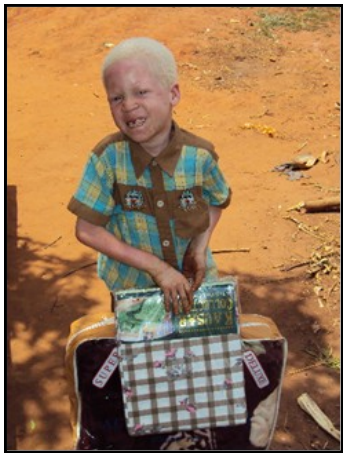
Det har kommet inn ca 2700 kr til NFFA's konto siden ”sist”. Og det er både kjente og ukjente givere. Tusen takk! **Bare fortsett. Og husk å merke beløpet med Ugandaprosjekt. (**Kassereren MÅ kunne skille mellom betalingsformål!)

Den 7. oktober sendte Mona to store kasser med utstyr og ting til Wangode i Uganda. De ble sendt med post denne gangen, så det var spennende om sakene kom uskadet fram. (Sist hun sendte noe til dem, var hun så heldig å få sende det med Ugandiske Norway Cup deltagere.) Mona skriver selv:



Sharon får gave fra Norge

”Jeg fikk nettopp mail fra David Wangode hvor han fortalte at han nå er i Kampala hos Muyinda familien (de som hjelper ham og organisasjonen hans) og går over innholdet i de to store kassene jeg hadde sendt. Jeg var VELDIG spent på om det kom fram, eller om det hadde forsvunnet noe underveis. Jeg ble kjempeglad da David fortalte at alt ser helt og pent ut, og at alt innhold er der!!



Frank får gave fra Norge

David planlegger å samle alle medlemmene til en sammenkomst fredag 4. desember. Alle vil da få utdelt sine poser med ting, blant annet filterbriller, solfaktor-caps og solfaktor-trøyer, tannkrem/tannbørste etc. David vil ta bilder og eventuelt også film, slik at

jeg kan poste dette på nettsiden vår. Jeg tror det kan være veldig nytting som et verktøy for å få potensielle støttespillere til å se at tingene faktisk kommer frem, og gjør en forskjell for disse menneskene.



Sharon, Frank, lillesøster og mamma

Jeg vil jobbe for å prøve å få faste bidragsgivere, ved blant annet å appellere til medlemmene på facebook- gruppen. (Gruppens navn: **Hjelp meg å hjelpe. Albinisme i Uganda**.) Jeg krysser fingrene for at det vil bli positivt mottatt. Så lenge man er mange nok, er det jo ikke store bidraget hver måned som skal til fra hver person før det likevel blir et betydelig beløp!



David, Sharon og pappa

Jeg har lagt ut litt mere bilder på nettsiden, jeg har også startet en side jeg har kalt THEIR STORIES og en side med UPDATES / BLOG for å holde våre støttespillere informert om hva som skjer. ”

- Husk nettsiden: www.AlbinismAid.com
- Meld deg inn i Facebookgruppen som Mona har opprettet. Gruppen heter **Hjelp meg å hjelpe. Albinisme i Uganda** (Skriv i søkefeltet i Facebook.)
- Monas e-post: monabe@broadpark.no

Mail fra Wangode:

Dear Edel Kroll,
On my behalf and fellow members I would like to thank you, Mona, Jarle and NFFA for your kindness, love and all the efforts you are doing for we Albinos in Uganda. The money has reached our account and its about 492 US dollars according to current exchange rate.
Greetings to all. David Wangode.



David foran huset sitt

Nyttige internettsider
www.nav.no - www.adaptor.no - www.hjelpemiddelkatalogen.no

TIL:

AVS:
NORSK FORENING FOR ALBINISME, NFFA
Sekretariatadresse: Gerd Lyngstad Kroken, 3893 Vinjesvingen