

LYSLUGGENPORTRETTET

Silje 4 år er ei blid jente som er gla i å leke med dukker...

Navn: Silje

Alder: 4 år

Interesser: Silje er veldig gla i å leke med dukker. Barbie-lek og rollelek med store dukker er veldig moro. Hun elsker å bade og har blitt tøff i vann. Dans og turn er også favoritter.

Favorittbøker: Bøkene om Karsten og Petra.

Livet hjemme: Silje har to eldre brødre i huset, Sondre på 13 år og Sander på 5 ½ år, og har god erfaring med å snurre gutta rundt lillefingeren. Hun deltar stort sett på alt ”storebror” Sander er med på. Silje går i barnehagen hvor hun trives veldig godt. Hun har noen assistenttimer per uke. Når det er turdag er det godt å ha en hånd å holde i.

Tips: Se muligheter istedenfor begrensninger. La barnet prøve seg i nye situasjoner. Med klær og hatt etter vær og føre kan barnet det meste gjøre...

Kjempefint å ha kontakt med andre familier med albinisme. Det har gjort oss mange erfaringer rikere. Sender en hilsen til familien Årseth som hjalp oss godt i gang. Ser frem til å møte nye og gamle medlemmer på neste årsmøtehelg.

Klem fra Silje og mamma Ingunn.



HVA SKJER I DANMARK?

NFFA har en søsterforening i Danmark, med navnet Dansk forening for Albinisme (DFFA). De har bl.a. en flott internettside på www.albinisme.dk. Som søsterforeninger utveksler DFFA og NFFA bl.a. nyhetsbrev. I tillegg til at foreningen arrangerer årsmøte med temamøte, har de i sommer hatt en ”kolonitur” der 8 familier var på helgetur til øya Samsø. DFFA har også vært med på et spennende forskningsprosjekt om D-vitamin hos personer med albinisme.

D-vitamin og Albinisme

Kroppen er avhengig av Vitamin D. Vanligvis produserer kroppen selv D-vitamin når huden utsettes for sollys. Dersom man får for lite sol på kroppen kan det tenkes at en produserer for lite D-vitamin. Kun personer som spiser store mengder av fisk oppnår et tilstrekkelig vitamin D –nivå gjennom kosten. Siden de som har albinisme vanligvis bruker sterke solfaktorkremer, har man i Danmark ønsket å undersøke om det er slik at personer med albinisme har for lavt D-vitamin nivå i kroppen. Høsten 2003 startet en studie med hudlege Anette Bugum i spissen, med tittelen ” Vitamin – D status in patients with albinism”. Første fase av studien er nå gjennomført. Studien har undersøkt 23 personer med albinisme, alle medlemmer av DFFA, hvorav 18 med okulokutan albinisme og 5 med okulær albinisme. I studien har man målt nivå av D-vitamin i blodet om våren 2003 og høsten 2004 og sammenlignet resultatene med en kontrollgruppe bestående av 19 friske familiemedlemmer. Resultatene viser at Vitamin D mangel var vanligere i gruppen som hadde albinisme sammenlignet med familiemedlemmer uten albinisme.

- 6 personer med albinisme (26%) og 2 kontrollpersoner (11%) hadde minst en lav serumverdi av vitamin D ($p=0,2$).
- Vitamin D målingene viste sesongvariasjon, med lavere vitamin D nivå på vinteren i begge gruppene.

Konklusjon:

- Danske pasienter med albinisme og deres familiemedlemmer er utsatt for vitamin D mangel i vinter-vår perioden.
- Vitamin D mangel er mer utbredt blant personer med albinisme, enn hos deres familiemedlemmer.
- Det anbefales kosttilskudd av vitamin D for personer med albinisme som beskytter seg mot sollyss.

Forskningsprosjekt om albinisme og syn.

En gruppe optikerstudenter fra Høgskolen i Buskerud ønsker å skrive sitt hovedprosjekt om ”Synssituasjonen til personer med albinisme i Norge”. Det vil bli sendt ut spørreskjema til personer med albinisme. Resultatene fra dette prosjektet skal danne grunnlag for informasjonsmateriell som skal bli sendt ut til optikere og øyeleger i Norge.

NFFA støtter forskningsprosjektet økonomisk med ca 15 000 kr, som bl.a går til utsending av spørreskjemaer og produksjon av informasjonsbrosjyre om albinisme. Det er 10 år siden det ble gjort en tilsvarende undersøkelse, og dette er en veldig god anledning til å være med å sette søkelys på albinisme i de aktuelle fagkretsene som har med ”oss” å gjøre. Det er dessverre mye uvitenhet angående albinismediagnosene, og dette kan kun motarbeides gjennom informasjon.

Vi vil oppfordre alle NFFA – medlemmer til å svare på skjemaet som vil bli sendt ut i desember.

Huseby kompetansesenter

Albinisme er en sjelden tilstand, og i mange tilfeller er det behov for utredning og oppfølging fra flere ulike fagområder. Det har derfor vært etterspurt om albinisme kan bli ivaretatt av et nasjonalt kompetansesenter. NFFA har siden år 2001 vært i dialog med Avdeling for sjeldne funksjonshemninger under Sosial- og Helsedepartementet angående dette, og i april 2002 var det et møte mellom NFFA, Avdeling for sjeldne funksjonshemninger og Huseby kompetansesenter.

Avtalen er nå at Huseby kompetansesenter, som er synskompetansesenter, skal fungere som ”Nasjonalt kompetansesenter” for albinisme og at ordningen etter en tid skal evalueres av NFFA. De som geografisk sett hører inn under Tambartun skal fortsatt utredes og følges opp der. NFFA er imidlertid oppfordret til et nært samarbeid med Huseby kompetansesenter, f.eks kan en holde fagseminar om albinisme der. Alle med albinisme kan også kontakte Huseby kompetansesenter direkte, dersom en har spørsmål en ikke får svar på via sin egen øyelege, synspedagog eller kompetansesenter (Tambartun).

Alle som opplever (eller har opplevd) problemer i forhold til dette bes ta kontakt med foreningen slik at NFFA kan bidra til at samarbeidet med Huseby kompetansesenter blir så bra som mulig!