Lysluggen

NR. 2 - 2012 | JUNI

lysluggen@albinisme.no

Norsk Forening for Albinisme

Det er blitt ganske så sommergrønt rundt oss nå. Det må bety at sommeren nærmer seg. Bortsett fra at temperaturen minner mer om høst eller sen vinter. Nattefrost og sludd enkelte morgener. Hvor lenge blir det til kalender og vær passer sammen? Medlemssamlingen på Haraldvangen er tilbakelagt, 17. mai 2012 er også gått over i historien. Og her kommer Lysluggen! Så noe er da som det skal være.

Denne Lysluggen tror vi gir deg et godt inntrykk av hvordan det var på medlemssamlingen i år. Evalueringen i etterkant viser at arrangementet var vellykket. Det ble også sagt mange fine takkeord ved avreise. Derfor sitter styret nå med inspirasjon til å ta fatt på planleggingen av neste år. Da skal vi til Kristiansand igjen. Til Dyreparken hotell. Slik som i rekordåret 2010. Og stedet alene er grunn nok til å dra! Bedre rammer rundt NFFA får man vel neppe. - Men les nå først om årets samling! - Og så minner vi som vanlig om Uganda-prosjektet.

Kontakt:
monabe@broadpark.no

Beste sommerhilsen,
Edel Krøll
Leder
leder@albinisme.no

Riktig god sommer!



NORSK FORENING FOR ALBINISME

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

Kasserer:
Jarle Gauslaa
Skolegt. 29, 4790 Lillesand
Telefon: 92 01 03 28
kasserer@albinisme.no
Kontonr til NFFA: 1607.33.72376

Sekretær:
Rene Helminsen
Dyrødveien 8, 1621 Gressvik

Telefon: 90 50 30 98
rene@albinisme.no

Øvige styremedlemmer:
Geir Sunde
Ida Martine Nilsen
Vararepr:
Kristin-Micaela A. Reidarson
Linda B. Svendal

MEDLEMSSAMLINGEN 2012
16.-18. mars på HARALDVANGEN
Idas oppsummering

Tekst: Ida Martine Nilsen





Sammen er vi sterke

Helgen 16. til 18. mars var 70 store og små innlosjert på Haraldvangen i Hurdal kommune for å delta på årets medlemssamling. Temaene denne gangen var solbeskyttelse og elektroniske hjelpemidler.

Tilgjengelig litteratur fra NLB

Etter innlosjering og middag fredag kveld kom informasjonsrådgiver ved Norsk lyd- og blindeskriftsbibliotek (NLB), Kristin Fagerlid, for å informere om deres tilbud. NLB produserer og låner ut lyd- og punktskriftbøker til synshemmede og andre lesehemmede. Boklån er gratis, og lydbøker kan enten bestilles på CD-plate i posten, eller lastes ned eller "streames" på Internett via NLBs selvbetjente utlånsløsning. Bibliotekets lydboksamling er på over 15 tusen titler, som inneholder bøker for både barn, ungdom og voksne. I tillegg til skjønnlitteratur og faglitteratur produserer biblioteket både studielitteratur for høyere utdanning, et variert utvalg tidsskrifter og en daglig utgave av Aftenposten.

NLBs tilbud er til stor nytte og sprer mye leserglede til synshemmede i alle aldre da det gir dem tilgang til en stor del av kulturen de ellers ville ha svært begrenset tilgang til. Tilbudet til synshemmede studenter er til stor hjelp da det gir dem like mulighet til å studere som sine seende medstudenter. Mer informasjon om NLB og hvordan du blir låner finner du på bibliotekets nettsider

www.nlb.no eller ved å ringe 22 06 88 10.

Mulig europeisk samarbeid

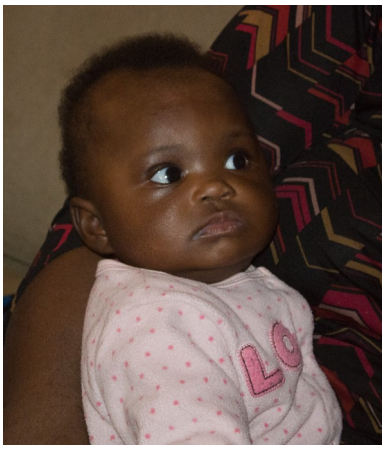
Senere på kvelden samlet vi oss til hyggelig sosialisering og en kort presentasjon av nye og gamle deltagere. Denne gangen var vi så heldige å ha besøk av Antoine Gliksohn fra den franske albinismeforeningen ”Genespoir”. Han fortale at ”Genespoir” jobber mye med de samme tingene og på samme måte som NFFA. Antoine har sporet opp flere albinisme-organisasjoner rundt om i Europa og har besøkt flere av dem for å se på mulighet for et europeisk samarbeid. Alle organisasjonene er relativt små og har fokus på samme tema som vi kjenner fra Norge. Et samarbeid vil kunne være til stor nytte, særlig på forskningsfronten.



Antoine Gliksohn

Årsmøtet

Lørdag morgen var det tid for avvikling av årsmøte for de voksne, og spennende utendørsaktiviteter i regi av Haraldvangen for barna. Under årsmøtet ble det valgt nytt styre for NFFA i tillegg til behandling av årsmelding og regnskap for 2011 og budsjett og handlingsplan for 2012. Mer om årsmøtet kan du lese i årsmøteprotokollen som også er med i dette nummeret av Lysluggen.



Yngste deltaker:
Mutsawashe Elise Nyenya

Sunwear.no

Etter årsmøtet fikk vi besøk av Ronny Lunde, daglig leder i firmaet sunwear.no. Sunwear driver netthandel innen blant annet sport/fritidstøy, badetøy med solbeskyttelse. Klærne som selges av sunwear er av merket ”Stingray”. Stoffet i disse klærne er så tettvevd at det slipper gjennom mindre enn 2,5 prosent UV-stråling. Stoffer er også svært resistent mot klor, og tåler bading i klor over lang tid uten å bli bleket eller mindre elastisk. Sunwears nettbutikk besøkes på www.sunwear.no. Under denne delen av programmet ble det utvekslet mange erfaringer rundt



Marie

bruk av klær, kremer og andre tips og triks til solbeskyttelse.





Bassenget på Hurdalssenteret

Utflukt til Hurdal syn- og mestringssenter

Ettermiddagen lørdag ble tilbrakt på Norges Blindeforbunds syn- og mestringssenter som ligger et steinkast fra Haraldvangen. Først fikk vi en omvisning på senteret, som nylig er bygd ut og pusset opp med spesiell tanke på universell utforming og tilgjengelighet for synshemmede. Senteret har også fått flott ny gymsal med goalballbane (ballspill hvor alle spillerne bruker blindfold) og svømmebasseng som ble flittig brukt av store og små utover ettermiddagen.



Flinke loddselgere

Loddsalg til inntekt for Uganda-prosjektet

På kvelden var det tid for mer sosialt samvær og loddsalg til inntekt for Uganda-prosjektet. Dette prosjektet drives av Mona Berge som er medlem av NFFA og selv har en sønn med albinisme. Uganda-prosjektet bidrar blant annet med livsviktig solbeskyttelse og solskjerming, samt utdanning og yrkesrettede tiltak for mennesker med albinisme i Uganda. Mer om dette prosjektet kan du lese på NFFAs hjemmesider.

”Portrettintervju”

Lørdag morgen startet programmet med ”portrettintervju” av Frode Eika Sandnes. Han er professor i informasjonsteknologi og prorektor ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Han fortale om seg selv og sitt svært så innholdsrike liv og mange prestasjoner. Blant annet har han både studert og jobbet utenlands. Han tok bachelorgraden og doktorgraden i England, og har publisert mange bøker og artikler, ja, han er faktisk den mestproduserende



professoren på Høyskolen i Oslo. Frode er et strålende bevis på at man får til det man vil, bare man virkelig vil - og tør å satse. Albinisme trenger ikke å være en hindring, dersom man ikke selv lar den bli det. Møtet med Frode ble både sterkt og inspirerende for oss alle.

Elektroniske hjelpemidler

Siste post på programmet for denne gang var Bjørn Nygaard, rådgiver ved NAV hjelpemiddelsentral i Sør Trøndelag. Han er selv medlem av NFFA og fortale om tekniske hjelpemidler til bruk i utdanning, arbeid og ellers i hverdagen. Retten til å få utdelt synshjelpemidler ligger i folketrygdeloven. Oppsummert sier den at dersom du har behov for et hjelpemiddel og fyller kravene, så skal du ha det! Hovedkravet for retten til hjelpemidler er på visus 0,33. De fleste av med albinisme vil oppfylle dette kravet, da visus ofte er på omkring 0,1. Definisjonen på hva som regnes som et hjelpemiddel baserer seg på hva som regnes som "vanlig" i resten av samfunnet. For eksempel regnes datamaskin (pc) ikke lenger som et hjelpemiddel, fordi det er noe alle har. Dog regnes tilpasningsutstyr og programvare som gjør det mulig for synshemmede å benytte seg av såkalte "vanlige duppeditter", som hjelpemidler. Forstørrelsesprogrammer til datamaskin regnes som hjelpemiddel.





Tiden er inne for å ta i bruk de nye elektroniske hjelpemidlene. En ny verden har åpnet seg!

Barnas NFFA



Samtidig som vi voksne var opptatt med vår del av programmet, hadde barna sine arrangement. De var mest ute, og lørdag formiddag gikk de en lang tur opp til Dal-setra. Små trøtte føtter fikk det straks bedre da de fikk grillet pølser og lekt i snøen. Innendørs var det tegnesaker og spill for de som foretrakk det.

Sammen er vi sterke!



Oppsummert ble dette ennå en vellykket og innholdsrik medlemssamling med nyttig faglig påfyll og mange gode samtaler med både nye og gamle kjente. Selv dro jeg hjem med nok en bekreftelse på at alt jeg vil er mulig, hvis jeg bare bestemmer meg for det og benytter meg av gode tips og triks underveis.



NFFA er svært glade for at stadig flere unge og voksne med albinisme blir aktive i foreningen. En god blanding av barn, ungdom og voksne i alle aldre legger et godt grunnlag for nyttig erfaringsutveksling og viktig like-mannsarbeid. Sammen er vi sterke !



Flere bilder fra MEDLEMSSAMLINGEN

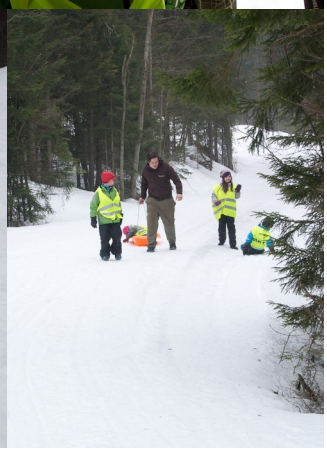
Fra Dalsetra















Fra Hurdalssenteret







Flere bilder fra MEDLEMSSAMLINGEN

















Protokoll fra årsmøtet for NFFA
17.03.2012 kl 09.00

SAK 1 OPPROP

Antall stemmeberettigede = 33 av pr. d.d. 140 tellende medlemmer.

SAK 2 KONSTITUERING

Ordstyrer for årsmøtet: Edel Krøll
Referent René Helminsen
Tellenemnd Geir Sunde og Yngve Foss
De to medlemmer til å signere årsmøteprotokollen er: Tone Skranefjell og Mona Dammen

SAK 3 GODKJENNING AV SAKSLISTE

Ingen innvendinger.

SAK 4 GODKJENNING AV ÅRSMELDING FOR 2011

Årsmeldingen ble gjennomgått.
Sak angående regionkontakter:
Det ble samtykket at nettsidens oversikt over Regionskontakter fases ut da dette ikke fungerer slik lengre. Styret tar heller kontakt med aktuelle medlemmer ved behov for lokal kontakt.
Rapporten som var vedlagt til møtepapirene ble godkjent enstemmig.

SAK 5 GODKJENNING AV REGNSKAP FOR 2011

Revisorrapport gjennomgått. Regnskap gjennomgått.
Forskningfond: Kommentar om at fondet bør benyttes. Medlemmene oppfordres til å gi innspill om egnede prosjekter.
Regnskap som var vedlagt til møtepapirene ble godkjent enstemmig.

SAK 6 GODKJENNING AV BUDSJETT FOR 2012

Budsjett gjennomgått.
Budsjett som var vedlagt til sakspapirene ble godkjent enstemmig.

SAK 7 FASTSETTING AV KONTINGENT

Forslag: Beholde kontingentsatsene slik de ble satt i 2008:
Enkeltmedlemskap: 200 kr.
Familiemedlemskap: 300 kr (to tellende medl pr familie)
Forslaget ble godkjent enstemmig.

SAK 8 GODKJENNING AV HANDLINGSPLAN 2012

Handlingsplan for 2012 ble gjennomgått.
Kommentarer ang. internasjonalt samarbeid: Samling av midler til f.eks. forskning på tvers av foreningene internasjonalt vil kunne gi betydelig beløp og dermed mulighet til faktisk å oppnå noe resultat i forskning.
Ressursgruppas arbeid med ressursoversikt: Det har vært minimalt med tilbakemeldinger til gruppa. Vi avslutter derfor arbeidet i ressursgruppa og oppdaterer nettsidene med siste revisjon av informasjonen.
Henriette og Linda er administratorer på Facebooksiden «Albinisme i Norge».
Rehabiliteringskontakter i NBF må få tilsendt våre infobrosjyrer.
Handlingsplanen som var vedlagt saksdokumentene ble enstemmig godkjent med tillegg av noen små rettinger og tilleggsnotater.

PROTOKOLL forts.

SAK 9 VALG – styre og valgkomite

Nytt styre i NFFA for perioden mars 2012 – mars 2013 blir:

1. Leder:	Edel Krøll	(2011-2013)
2. Sekretær:	René Helminsen	(2011-2013)
3. Kasserer:	Jarle Gauslaa	(2012-2014)
4. 1.Styremedl:	Geir Sunde	(2012-2014)
5. 2.Styremedl:	Ida M. Nilsen	(2011-2013)
6. 1.Varamedl:	Kristin-Micaela Askvig Reidarson	(2012-2014)
7. 2.Varamedl:	Linda B. Svendal	(2011-2013)

Valgkomite 2012/2013 blir:

1. Ingunn Engebretsen (2011-2013) - leder for komiteen
2. Arild Røland (2012-2014)

SAK 10 PROSEDYRER

Styret har utarbeidet reviderte prosedyrer med utgangspunkt i de hittil eksisterende. Styrets hensikt har vært en forenkling av tekst og arbeidsprosesser. Hittil eksisterende prosedyrer er:

1. Arbeidsform – saksbehandlingsregler – intern administrasjon
2. Saksbehandling – inn-/utgående post
3. Rutinebeskrivelse
4. Rutinebeskrivelse - administrasjon
5. Betalingsrutiner og bilagshåndtering

Styret presenterte ved årsmøtet flg: **Rutinebeskrivelser NFFA**
samlet i ett dokument som erstatter de 5 gamle prosedyredokumentene. Teksten er revidert og oppdatert til dagens normale praksis.
Rutinebeskrivelser NFFA som var vedlagt til saksdokumentene ble enstemmig godkjent.

SAK 11 Evt

Ingen saker meldt til eventuelt.

SAK 12 AVSLUTNING

Rreferent: René Helminsen 17.03.2012

EVALUERINGSSKJEMA. Resultat og kommentarer

Takk for svar på evalueringsskjemaene! Nedenfor er noen resultater og kommentarer. Dette er svært verdifullt, og vi tar alt med i styrets videre arbeid.

Antall skjema: 29
Årets samling, totalscore, gjennomsnitt (av 10 mulige): 8,0. 10 ga score 9 eller 10 | 1 ga score 4 |2 ga 6
Tilbud barn, ungdom, gjennomsnittsscore: 7,6
Haraldvangen, gjennomsnittsscore: 7,5
Temapresentasjoner: Frode ES: Gj snitt score 5 av 5 mulige. Sunwear: score 3,2 . De andre fikk 4,3-4,4.

Bra: Egne lekerom for barna | Positivt med personlige livshistorier | Ikke så hektisk denne gangen

Forbedringspunkter og forslag:
Blir litt sent om kvelden for barna | Ta mer hensyn til barn fra 11 år | Mer variasjon lørdag kveld | Samtalegrupper, f.eks foreldre; voksne med albinisme; store barn; andre? | Flere konkrete forslag til temaer

PERSONPORTRETT

Liten presentasjon av Kristin-Micaela Askvig Reidarson

På årsmøtet i år ble Kristin valgt som varamedlem i styret.
Lysluggen ba henne skrive litt om seg selv.

Jeg heter Kristin-Micaela, har albinisme og er 40 år. Jeg har tidligere organisasjons erfaring etter å ha hatt styreverv både i regional- og sentralstyret i Norges Blindeforbunds Ungdom (NBFU) Jeg jobber en dag i uka som ekstra hjelp i barne- og ungdoms avdelingen i Blindeforbundet (BUA) i forbindelse med planlegging av barneleir, ungdomsleir og UngUke. I flere år har jeg vært en pådriver for å få til et aktivitetstilbud til unge voksne i alderen 35- 50 år. I år er første året Blindeforbundet skal arrangere et slikt tilbud og jeg er en av de som sitter i planleggingsgruppen for dette arrangementet.

Jeg kan også nevne noen av interessene mine:
Jeg er flittig PC bruker, for meg er PC = informasjon. PC er et uunnværlig hjelpemiddel siden jeg kan finne det meste av informasjon i den skrift størrelsen jeg har behov for ved hjelp av forstørrelses programmet Zomtext.

Fra årets Ridderuke på Beitostølen i mars



Ellers er interessene mine: Fotball, laget mitt er Stabæk med mottoet ”Stabæk alltid uansett”. Jeg trener også en del, mest spinning og annen kondisjons trening. Jeg har deltatt på Ridderuka siden 1989 og kaller meg ”fast inventar” på dette arrangementet. På Ridderuka har jeg fått prøve meg på mange nye ting, i år dristet jeg meg for eksempel til å prøve snowboard.

Jeg hører også en del på musikk og er glad i å ta bilder av både natur, dyr og

andre opplevelser. Det digitale kamra har forandret mye av foto interessen min, for nå kan jeg bare ta så mange bilder jeg vil og så sortere ut de bildene som ikke ble bra. Og når jeg overfører bildene til PC, ser jeg detaljer som jeg ikke ser uten forstørrelse.

Ellers har jeg et par litt mer spesielle interesser, og som jeg er litt mer opptatt av. Jeg er for eksempel opptatt av dyr, spesielt har jeg interesse for Sibirske tigere. For de av dere som var med på årsmøtesamlingen i Kristiansand for et par år siden, kan jeg nevne at den lille tigerfamilien vi fikk se der, er sibirsk tiger.
Jeg avslutter presentasjonen min med et bilde jeg tok på denne samlingen.



Sibirsk tiger.
Dyreparken i Kristiansand 2010.

Tips !

I Bladet Foreldre og Barn juni 2012 kan du lese artikkelen ”Ser lyst på livet”. Den handler om Marielle på 3 år som har albinisme.



Nyttige / viktige internettsider:
nav.no - adaptor.no - hjelpemiddelkatalogen.no - albinisme.no - albinoaid.com - **albinismAid.com (Ugandaprosjektet)** - blindeforbundet.no -

IPAD — et fantastisk hjelpemiddel

Tips av Torstein Sunde

På årsmøtet presenterte Torstein smart bruk av iPad, og her kan du lese noe av det han sa:



På internett kan du finne mye om iPad. For eksempel dette: *¨iPad har en fantastisk skjermleser som sammen med andre nyskapende tilgjengelighetsfunksjoner gjør den enklere å bruke for blinde og svaksynte."*
Slå opp på:
http://www.apple.com/no/accessibility/ipad/vision.html

iPad har tilrettelegging integrert fra den dagen du tar den ut av esken. Jeg bruker iPad-en min hver dag på skolen til så å si alt jeg gjør, alt fra å ta notater i timen til å besvare prøver. Jeg har ikke fått støtte fra hjelpemiddelsentralen fordi iPad egentlig er et produkt for allmennheten, men det er verd alle de 3.700 kr det koster for den billigste modellen.

Apper jeg anbefaler:

navn	icon	beskrivelse
Penultimate		Et notat bok program
Pages		Et skrive program
iBooks		Et e-bok program
calculator	Icon magler	En kalkulator for ungdomskole og vidre gående

IDA's SIDER

Nyheter, informasjon, siste nytt fra NBF mm
Tekst: Ida Martine Nilsen



IDA

BLINDEFORBUNDETS SOMMERPROGRAM

Barne- og Ungdomsavdelingen (BUA) i Norges Blindeforbund arrangerer hver sommer aktiviteter for både barn, ungdom og familier. Her følger en kort oversikt over BUAs aktiviteter for sommeren 2012. For mer informasjon og/eller påmelding: kontakt bua@blindeforbundet.no eller telefon 23 21 50 00. Påmeldingsfristene er for det meste ute, men kontakt BUA likevel, om du er interessert. Du kan være heldig å få plass.

Barneleir, 6 og 12 år
Tid: Lørdag 23.juni til fredag 29.juni
Sted: **Hurdal syn- og mestringssenter**
Egenandel: 2.500 kroner

Ungdomsleir, 13 og 18 år
Tid: Lørdag 30.juni til fredag 6.juli
Sted: **Hurdal syn- og mestringsenter**
Egenandel: 2.500 kroner
BUA organiserer reisen til og fra leiren.

UngUke, 18 og 35 år
Sted: **Hurdal syn- og mestringssenter**
Tid: Lørdag 7.juli til fredag 13.juli
Egenandel: 2.500 kroner

Aktiv familie
Hurdal syn- og mestringssenter
Tid: Søndag 15.juli til søndag 22.juli
Kontaktperson: Astrid Jarlev, tlf: 47 40 04 76



HURDAL

Evenes syn- og mestringssenter
Tid: Lørdag 28.juli til lørdag 4.august
Kontaktperson: Diana Johnsen, tlf: 91 54 69 49



EVENES

Solvik syn- og mestringssenter på Askøy
Tid: Mandag 6.august til søndag 12.august
Kontaktperson: Beate Omsted, tlf: 90 58 50 78



SOLVIK PÅ ASKØY

Aktiv familie er et ferie- og opplevelsestilbud til familier hvor foreldre og/eller barn er synshemmede. Aktivitetsledere, i samarbeid med foreldrene, har ansvaret for aktiviteter for store og små. Blant annet klatre, bade, stå på vannski, padle kano, fiske, overnatte i lavvo, sole oss, kjøre tube, båttur, dra til skogs, sykle, leke, hoppe på trampoline/hoppeslott, danse og synge.

Norges Blindeforbund
Synshemmedes organisasjon

KJEKT Å VITE



Det finnes et pulver som gir klær UV-filter! Produktet heter **Sun Guard** og legges i vaskemaskinen sammen med vaskepulveret. Pulveret tilfører vanlige klær en UPF på 30 uten å endre hverken farge eller tekstur på klærne.

- Produktet blokkerer for mer enn 96% av solens skadelige stråler.
- Beskyttelsen sitter i klærne i 20 fremtidige vasker.

Anbefalt av den amerikanske kreftforeningen

Produktet markedsføres i USA, og må bestilles derfra. Går man på www.ebay.com vil man finne det (pr. idag) tilgjengelig til Norge også :)

Lykke til ! Hilsen Mona

TIL:

AVS:
NORSK FORENING FOR ALBINISME, NFFA
Sekretariatadresse: Rene Helminsen, Dyrødveien 8, 1621 GRESSVIK

Lysluggen sendes i papir til de vi ikke har e-post adresse til,
og til de som får bladet for første gang (nye medlemmer)
og til de som spesifikt har bedt om papirutgaven.

Bladet sendes elektronisk til alle vi har e-post adresse til.

Savner du papirutgaven?
Send mail til lysluggen@albinisme.no og be om å få papir i tillegg.

Lurer du på noe? Bare spør i vei!
lysluggen@albinisme.no