

LYS LUGG GJEN



No3 2014

**Nyhetsbrev fra NBF •
Portrettet – Jeg er ikke albino •
Medlemssamling DFFA •
NFFAs samling 2015**

Redaktør:

Kjeld Christian Fjeldvig

Art Director:

Nina Karolin Lier

© 2014 NFFA

Leder:

Kjeld Christian Fjeldvig

Kjos Ringvei 1a

4622 Kristiansand

Telefon: 95279549

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:

René Helminsen

Dyrødveien 8

1621 Gressvik

Telefon: 90 50 30 98

rene@albinisme.no

**Øvige styre-
medlemmer:**

Eva Elida Skråmestø

Beate Årseth-Ribe

Vararepresentanter:

Arild Røland

Linda B. Svendal

Hei alle

Nå har vi lagt en lang og varm sommer bak oss, og ikke alle har vel vært like glade for all solen sommeren har bydd på.

Året har gått fort, og det er snart jul, og et nytt år.

Vi har nå satt datoen for medlemssamlingen for 2015. Den vil foregå helgen 17. til 19. april 2015. Samlingen vil finne sted på Gjøvik. Dere vil finne en grundig presentasjon av helgen senere i bladet.

NFFA har ønsket et tettere samarbeid med organisasjoner utenfor landegrensene. I september deltok vi på den danske medlemssamlingen. Vi ble godt tatt imot, og dere kan se bilder og lese om hva dagene ble fylt med senere i bladet. NFFA har også vært i kontakt

sammen

med den nyoppstartede albinismeforeningen i Finland. Vi håper det her også kan knyttes et tett samarbeid.

Det EU-finansierte prosjektet som albinismeforeningen i Spania har vært drivkraften bak, er nå godkjent av EU. NFFA har sendt inn all dokumentasjon som EU krevde, og vi venter nå på å bli innkalt til første møte. Hovedmålsettingen vil være å dele informasjon og erfaringer, og danne et nettverk som på sikt vil fungere på tvers av landegrensene.

NFFA har stor tro på at det er viktig å knytte nettverk utenfor Norge. Jeg har sett at albinismeforeningene rundt i Europa jobber med de samme sakene. Jeg tror at vi vil ha en

større påvirkningskraft på forskningsmiljø og fagpersoner, dersom vi opptrer i samlet flokk. Jeg er også overbevist om at det er gjort mange erfaringer i andre land og miljøer, som vi er avhengige av å fange opp for å fremme jobben rundt informasjonsspredningen av albinisme.

Nyt denne utgaven av Lysluggen, og nyt høsten og vinteren. Jeg gleder meg til å treffe dere på Gjøvik i april.

Vennlig hilsen
Kjeld Christian Fjeldvig
leder@albinisme.no





Uforutsigbar hverdag

- Det tøffeste med å være syk er at hverdagen er så uforutsigbar. Det hender ofte at jeg må avlyse avtaler fordi jeg ikke er i form, og derfor er det vanskelig å beholde venner. Heldigvis gir dyrene og mannen min meg en grunn til å stå opp hver dag, sier Katrin-Jeanette. Her med ni uker gamle Peter Pan. Foto: Ida Kristin Dølmo

- Voksne mennesker har dratt meg i håret og spurt om det var ekte

Reportasje publisert i Avisa Nordland Publisert 04.09.2014

I alle år har hun vært vant til å bli pekt på, ledd av og snakket om bak sin egen rygg. Nå forteller Katrin-Jeanette Kvæl Hasselberg (25) åpent om hvordan det er å leve med albinisme.

I den store, lyse stua hjemme på Tverlandet

sitter 25 år gamle Katrin-Jeanette Kvæl Hasselberg og leker med kattungen Peter Pan. Det kritthvite håret, de lyse øyevippene og den melkehvite huden forteller at Katrin-Jeanette er født med albinisme.

- Albinisme er medfødt sykdom og skyldes en gendefekt som medfører

en manglende eller redusert evne til å danne pigmenter i hud, hår og øyne. Verken min mor eller far er albinoer, men det kan hende mine søsken er født med genet, uten at de har albinisme, forteller hun. For en liten måned siden begynte hun å blogge, etter oppfordring fra ektemannen. Allerede etter én dag lå hun på førsteplass over mest leste blogger i Bodø.

– Jeg begynte å blogge fordi jeg vil at andre skal forstå hvordan det er å leve med, ikke bare én, men to funksjonshemninger, sier 25-åringen.

25 år og ufør

Foruten å være helt lys i huden og håret,

er personer som er født med albinisme i varierende grad svært svaksynte. Katrin-Jeanette har i dag bare 10 prosent syn i forhold til en frisk person.

For tre år siden fikk Katrin-Jeanette også påvist morsbus chron sykdom, en kronisk betennelsessykdom som kan ramme alle deler av fordøyelsessystemet.

1. september ble Katrin-Jeanette erklært ufør av Nav, i en alder av 25 år.

– Jeg skulle aller helst sett at jeg kunne fortsatt med utdanningen min og jobbet som lærer slik jeg alltid har ønsket. Men jeg har innsett at slik formen min er i dag er ikke det mulig. Jeg ønsker å stå fram med min

sykdomshistorie for at folk ikke skal tro at jeg utnytter systemet, sier hun.

– Jeg er ikke albino

I alle år har Katrin-Jeanette vært vant til å bli pekt på, ledd av og snakket om bak sin egen rygg.

– Flere ganger har jeg opplevd at fremmede, voksne mennesker har dratt meg i håret og spurt om det var ekte. Første gang jeg opplevde det var jeg 16 år. Jeg har aldri tatt meg nær av at barn peker og ler av meg, men når voksne folk oppfører seg på den måten blir jeg lei meg. Jeg prøver å ikke bry meg, men det er ikke alltid så lett.

Da hun var yngre, pleide Katrin-Jeanette

å farge hår, vipper og bryn for å få respekt av menneskene rundt seg. – I denne perioden fikk jeg også flere venner, men jeg vet ikke om det var fordi jeg så annerledes ut, eller om jeg turte å gå mer ut blant folk. Men jeg kjenner flere som er født med albinisme som pleier å farge håret sitt for å bli behandlet som et vanlig menneske.

– Jeg er kvinne, bodøværing og kone. Via bloggen sin ønsker Katrin-Jeanette å fortelle hvordan det er å være funksjonshemmet, og hun håper på å få forståelse for og bli respektert for den hun er.

– Jeg liker ikke å bli kalt albino, for det er ikke

Enorm støtte
- Jeg er så glad for at moren min alltid har vært der for meg og hjulpet meg med å få den tilretteleggingen jeg har hatt krav på da jeg gikk på skolen.
Foto: Privat



Nytt hus I sommer kjøpte ekteparet dette huset fra 1962 på Tverlandet. Her er alt tilrettelagt for Katrin-Jeanette.

det jeg er. Jeg er en kvinne, bodøværing og kone, og jeg er født med albinisme. Men jeg er ikke albino, sier hun. Drømmebryllup. Da Katrin-Jeanette var 16 år møtte hun Eskil. Han lærte henne at det ikke var noe galt i å ha albinisme, og han respekterte henne for den hun var.

- Eskil fikk en del kritikk for at han hadde blitt sammen med meg. Jeg måtte jo være djevelen siden jeg hadde røde øyne, men han brydde seg ikke.

Han lærte meg å lese og hjalp meg med å innrømme for folk at jeg ikke så det de snakket om eller pekte på. Sommeren 2012 giftet paret seg i Katrin-Jeanettes hjemkommune, Beiarn.

- Jeg tenker ikke over at hun er funksjonshemmet. De eneste gangene jeg legger merke til det er når vi skal se på tv, og Katrin-Jeanette sitter helt inntil skjermen og jeg må lese underteksten for henne fordi hun ikke klarer det. Da hjelper det at jeg har dysleksi, sier han ironisk og ler. Humor som medisin For paret hjelper det å bruke humor for å komme seg gjennom hverdagen.

- Jeg får for eksempel ikke lov å klatre på en stol for å hente noe når jeg er alene hjemme fordi jeg ikke eier dybdesyn. Det har mange ganger hendt at jeg har falt fra trapper eller fortauskanter fordi jeg ikke ser dem, men da reiser jeg meg bare opp igjen og ler, smiler hun.

De største utfordringene for Katrin-Jeanette er å komme seg på butikken og ned til byen alene. – Jeg har aldri kunnet kjøre bil, men vet jeg hvilket buss-stopp jeg skal av på, vet jeg at jeg kan klare å komme meg rundt på egen hånd. Jeg kan kjenne igjen skilt og hvor vi er på veien, men etter at de la om bussrutene i byen har det blitt vanskeligere å gå av på rett plass. Det har hendt at jeg har gått av på feil plass og må ringe Eskil for at han må finne ut hvor jeg er, sier hun og ler. På grunn av manglende dybdesyn og chrons sykdom er hun også nødt til å benytte seg av heis framfor trappene når hun er på kjøpesentre.

– Nesten hver eneste gang blir jeg kastet ut av heisen av vektere og folk med rullestol eller barnevogn. Jeg får ikke engang forklart at jeg trenger å benytte meg av heisen før de har jaget meg ut. Det er ikke alltid man ser på et menneske at hun eller han er syk.

Det store savnet

For Katrin-Jeanette har Eskil vært en enorm støtte i hverdagen, og i sommer kjøpte ekteparet et gammelt hus fra 1962 på Tverlandet. Her ligger alt, bortsett fra kjeller og vaskerom, på ett plan, perfekt for Katrin-Jeanettes funksjonshemninger. Det eneste paret savner er barn.

– Vi har veldig lyst på barn begge to, og albinismen er ingen hindring for at jeg skal kunne få barn. Problemet er chrons sykdom. Dersom jeg blir gravid nå som sykdommen er ganske ille, kan det gå hardt utover både meg og barnet.

Katrin-Jeanette forteller at hun ukentlig får spørsmål om når de skal få barn, både av familie, venner og bekjente.

– Jeg synes at spørsmålet om når man skal få barn er veldig privat, og når man kanskje ikke kan få barn er det et veldig sårt tema. Jeg synes ingen har rett til å spørre meg, eller noen, om når de har tenkt å få barn fordi det kan være mange grunner

til at et par ikke kan, eller vil ha barn.

Bakoversveis

Helt siden hun startet å blogge har Katrin-Jeanette fått positive tilbakemeldinger på bloggen sin. Men da hun skrev et innlegg om det å stille spørsmålet «når har dere tenkt å få barn», fikk hun kritikk.

– Jeg fikk litt bakoversveis fordi jeg utelukkende hadde fått positive tilbakemeldinger tidligere, men jeg prøvde å svare saklig tilbake. Jeg tror ikke folk tenker over hvor sårende det er å bli stilt det spørsmålet når man ikke vet selv engang om man kan få barn. Håp for framtiden Dersom Katrin-Jeanette blir bedre en gang i

framtiden, håper hun at hun kan begynne å jobbe litt igjen, gjerne med musikk.

– Før jeg ble skikkelig dårlig ønsket jeg å ta en master i spesialpedagogikk og å jobbe med funksjonshemmede barn. Jeg har lyst å lære barn som er annerledes at de ikke skal godta å bli mobbet og ledd av, men heller lære seg å si fra at dette er ikke greit. Selv om jeg ikke har vært så flink til det selv. Til foreldre av barn med albinisme eller andre funksjonshemninger håper hun at de kan lære ungene sine å godta seg selv som de er.

– Det er ikke farlig å være seg selv, og man kommer

ingen vei dersom man ikke prøver å gjøre det man vil.

Forskes lite på dette

Norsk Forening for Albinisme er glad for initiativ som bloggen til Katrin-Jeanette.

Ikke mer enn 400–500 mennesker har albinisme i Norge. Det lave antallet gjør at det heller ikke forskes mye på dette.

– Siden vi har så liten grad av albinisme i Norge, så både forskes det og skoleres det i liten grad på området, sier leder i Norsk forening for albinisme, Kjeld Christian Fjeldvig.

Han mener det er et stort forbedringspotensial, både blant ansatte

i skoleverket og i helsevesenet.

– Vi jobber aktivt med å informere skoler, helsepersonell og andre som er i kontakt med barn for å gi innblikk i hverdagen til mennesker med albinisme. Det at det forskes og skoleres lite om dette, gjør at det ofte gjøres vurderinger basert på gjetting og gammel kunnskap, sier han.

Mye å hente

Andre land gjør mye mer, og den norske foreningen er engasjert i et internasjonalt samarbeid.

– Vi er med i et viktig europeisk samarbeid. I land som Spania og Frankrike forskes det mye på albinisme, mens de i Sverige ikke har en egen

forening. Så det er mye å hente på å samarbeide over landegrensene, sier Fjeldvig.

Han lar seg imponere over Katrin-Jeanette som velger å være så åpen om albinismen sin.

– Det synes jeg er kjempeflott. Det krever litt å stå fram på en slik måte, så det synes jeg er veldig sterkt gjort. Og en slik blogg er absolutt med på å informere, sier Fjeldvik.

Informasjon fra Foreldregruppene i Norges Blindeforbund

v/Linda Svendal linda.svendal@bkkfiber.no

Her følger en oversikt over kommende aktiviteter i Hordaland, Akershus og Oslo.

Oslo, Akershus og Østfold

Søndag 7. desember blir det tradisjonens tro førjulskos på Huseby kompetansesenter. Ta med hele familien til lek i gymsal&svømmehall, juleverksted samt pizza. Mer informasjon kommer. Hold av dagen! Hodr IIs barnegruppe vil ha trening i forkant av arrangementet. Denne dagen inviterer vi også familier fra Oslo og Østfold! Påmelding og spørsmål til Sissel Sørensen Bye på mail sissbye@online.no eller telefon 99267571.

Akershus

17. -19. april 2015 arrangerer BUF-utvalget i Akershus tur til Langedrag. Dette er en fjellgård/leirsted som mange har sett på TV. Her er det mange spennende dyr og anledning til flotte opplevelser. Hold av datoen. Nærmere informasjon vil komme etter hvert. Dette er i første rekke et arrangement for Akershusmedlemmer. Førstemann til mølla vil gjelde ved påmelding da det er begrenset antall

plasser.

Oslo-Akershus

Er du mellom 4 og 10 år? Har du en synshemming?

Vil du være med på lek og fysisk moro sammen med andre barn som også ser dårlig?

DA er dette noe for deg!!

Hodr IL er et idrettslag for synshemmede. Vi har en barnegruppe og her ønsker vi alle aktuelle barn hjertelig velkommen!!

Vi møtes ca en søndag i måneden til trening og lek i gymsalen på Huseby kompetansesenter!!

For påmelding og mer informasjon ta kontakt med undertegnede på e-post sissbye@online.no eller på telefon 99267571

Håper vi møtes på Huseby!!

Hilsen Sissel Sørensen Bye

Hordaland

Familiehelg med juleverksted for familier fra Hordaland.

Kursdato: 05.12.2014 - 07.12.2014

Kurssted: Solvik syn- og mestringscenter

Påmelding og mer informasjon: Ring

Rehabiliteringsavdelingen i Bergen,

telefon 55336955

Sosial inkludering av synshemmede i skolen – informasjonsveileder

Utdanningsdirektoratet og Norges Blindeforbunds forskningsfond finansierer prosjektet om å kartlegge og bidra til synshemmedes sosiale inkludering i skolen. Målet er å utarbeide en veileder til pedagogisk



personale og foreldre for å bidra positivt i arbeidet med sosial inkludering.

Prosjektleder er Heidi Lahnstein med mange års erfaring i skolen som lærer. Mitt ståsted i dette prosjektet er å samle sammen

erfaringer fra Blindeforbundets medlemmer, Statpeds fagmiljø og lærere med erfaring på synshemmede elever og utarbeide veilederen. Veilederen skal være et praktisk redskap til skoleledere, lærere, assistenter og foreldre. Den skal gi veiledning og ideer i arbeidet med å informere medelever og deres foresatte om hvordan det er å være synshemmet. Veilederen skal bli en nettbasert ressursbank som gir tips, råd og ideer til pedagogisk personell og foreldre på hvordan legge til rette for god, sosial inkludering i klasser med synshemmede elever.

Det vil i løpet av høsten bli foretatt intervjuer av fagpersoner, lærere og medlemmer av Blindeforbundet som er underveis i et utdanningsløp. Fokuset vil være på gode erfaringer i arbeidet med sosial inkludering. Dette skal danne grunnlaget for veilederen som skal ut til skolene. Norges Blindeforbund ser det som viktig at vi som har førstehåndskunnskap på området med synshemminger, deler våre gode erfaringer slik at skolen kan få tips, råd og ideer. En viktig bidragsyter i arbeidet vil derfor være medlemmer av Blindeforbundet. MMI vil

i løpet av høsten foreta en ringerunde som en del av prosjektet og vi trenger deres svar for å få kartlagt synshemmedes sosiale inkludering på skole og fritid. Vi håper dere setter av tiden til å svare på dette.

Jeg vil gjerne høre fra deg

Har du en suksesshistorie du tenker er viktig i arbeidet med sosial inkludering og som du ønsker å dele, ta kontakt med Heidi Lahnstein på epost: heidilah@online.no

Finnes det kommunalt og fylkeskommunalt råd for funksjonshemmede i din kommune?

Mennesker med funksjonshemming skal ha samme muligheter til deltaking på alle samfunnsområder. Dette krever god kunnskap hos dem som sitter og bestemmer.

Det er vanskelig, og egentlig ikke mulig for politikere, saksbehandlere eller fagutdannede å ha all kunnskap om hvilke hindringer mennesker med funksjonshemming møter og hvordan de kan fjernes.

Stortinget har oppfordret kommuner og fylkeskommuner til å opprette råd for funksjonshemmede for å få tips og råd inn i ulike planer og områder.

Rådene skal bistå kommunen, fylkeskommunen og staten med råd om hvordan tilrettelegge best mulig for at funksjonshemmede skal ha mulighet til full deltakelse.

Rådene for funksjonshemmede gir en mulighet til å formidle brukerkunnskap videre på en konstruktiv måte. Rådene er i første rekke fylkeskommunenes og kommunenes redskap. De må ikke forveksles med interesseorganisasjonene, som har en annen rolle. Rådene er et arbeidsverktøy fylkeskommunen/kommunen/staten trenger for å gjøre en god jobb for innbyggerne sine. I rådene sitter medlemmer fra de ulike organisasjonene eller fra paraplyorganisasjonene FFO eller SAFO. Les mer om dem på sidene deres:

www.ffo.no og www.safo.no

Du kan ta kontakt med ditt lokale råd for å tipse dem om noe kommunen/fylkeskommunen din må forholde seg til, enten det er noe som bør forbedres, eller noe som må tenkes på i en planleggingsfase.

Sjekk din egen kommune/fylkeskommune for mer informasjon.

Ultramix live!

Vi anbefaler alle om å klikke seg inn på **[webradioen fra kl 16-18, tirsdager](#)**. Da er det nemlig Ultramix Live. Få de unge håpefulle til å høre på Ultramix Live på Radio Z.

Ultramix Live er Blindeforbundets nettradio, Radio Z, sitt direktesendte barne- og ungdomsprogram.

Høstsesongen er godt i gang med direktesendinger 16. og 30. september, 14. og 28. oktober, 11. og 25. november, og 9. desember. Alltid med sendetid kl. 16-18.

Vi lager reportasjer om temaer som barn og unge er opptatt av, spiller mye musikk, og ønsker alltid å snakke med lytterne. Det hender stadig at Ivar og Linda i BUA er innom.

Oppfordre gjerne dine barn eller ungdommer til å høre på og å ringe inn på direkten, 23 21 50 60. For de som eksempelvis bare vil sende hilsninger så kan en sende mail til **ultramix@blindeforbundet.no**, eller sms til 1963 (kodeord rz <mellomrom> og meldingen din), det koster 1 krone.

Ultramix har lange tradisjoner og var tidligere lydavis, den har passert 30 år.

Følg Radio Z på facebook så får du informasjon, bilder og nyheter - også fra årets leire.

www.facebook.com/radioz

Aage og May Britt i Ultramix Live
www.blindeforbundet.no/radioz eller søk opp Radio Z hvis du har internett-radio.

Temakurs familie

Temakurs familie: - Mye vi ikke visste!

Rehabiliteringskurs for voksne har Blindeforbundet tilbudt i en årrekke. Vi har lenge sett behovet for at barnefamilier, der enten barn eller foreldre er synshemmet, også skal kunne delta på kurs. Nå er det blitt en realitet. Familien Lindgård synes det var gull verdt. Tekst og foto: Mia Jacobsen/ Norges Blindeforbund

Vi treffer bodøværingene Ragnhild og Kjell Tore Lindgård med døtrene Sanna (11) og Katrine (7) på familieferie

på senteret i Evenes. Katrine er sterkt svaksynt. Sist de var der, var på «Temakurs familie». Et kurs de hadde stor glede og nytte av.

- Vi trodde vi hadde god kunnskap om livet med en synshemmet i familien, men vi forsto at det var mye vi ikke hadde forstått, sier Kjell Tore.

Ragnhild utdyper:

- Ungene var med. Vi lærte ledsagerteknikker og fikk innføring i øyets funksjon og ulike øyesykdommer. Selv om man vet en del om diagnosen man har i sin familie, er det fint å få det repetert. Blindeforbundets juridiske rådgiver holdt foredrag om rettigheter og vi fikk en egen time med han. Så var det datakurs og ADL, om hva vi må tenke over på kjøkkenet, tilpasset vår datters alder og utfordringer. Alt var veldig nyttig og gull verdt.

Det blir ofte mye fokus på det barnet som har synshemming. Å være søsken er derfor av og til litt vanskelig.

- At vi var sammen en hel uke, og traff andre familier som har samme utfordringer som oss, var også bra for storesøster. Hun ble sett og snakket med. Det har vært kjempeviktig, sier Kjell Tore.

Fakta Temakurs familie

- For familier med synshemmede barn, ungdom eller foreldre, på Evenes syn- og mestringscenter
- Godkjent som rehabiliteringskurs og er gratis
- Hvert kurs har program etter om den

synshemmede er småbarn, ungdom eller foreldre

- Mer informasjon om høstens kurs og påmelding til rehabiliteringsavdelingen rehab. evenes@blindeforbundet.no

Familie i fokus: Katrine, Sanna, far Kjell Tore og mor Ragnhild anbefaler både kurs og ferieopphold for hele familien på Evenessenteret



Medlems- samling DFFA

Dansk forening for albinisme

Den danske samlingen ble i år avholdt i den lille byen Næstved like utenfor København, og da ved Menstrup kro. Kjeld Christian og Jarle ble meget godt tatt imot av, som alltid, hyggelige danske venner.

Samlingen ble avholdt på et koselig hotell / vertshus, og alle deltakerne var samlet gjennom hele helgen. På fredag ettermiddag ble det gitt anledning til å prøve et utall forskjellige solkremmer, og man kunne gi karakter i forhold til hvilke egenskaper man syntes solkremen hadde. Det ble kåret to vinnere; den ene en skum og den andre en olje. Begge scoret høyt på graden av hurtig absorbering i huden.

På lørdag ble dette fulgt opp av hudlege Hans Henrik Horsten ved Odense universitetssykehus. Han ga en innføring i ulike typer solbeskyttelse, og i hvilken grad de beskyttet. En av de store utfordringene ved bruk av solkrem, er at man generelt bruker mye mindre enn anbefalt





mengde. Graden av beskyttelse blir kraftig redusert pga av dette. I snitt bruker man ca 25% av anbefalt mengde. Han koblet dette så opp mot opptak av D-vitamin. Det er pr i dag ingen forskning på om mennesker med albinisme har redusert opptak av D-vitamin, og man kan derfor ikke si noe om mennesker med albinisme som oppholder seg lite i sola vil få D-vitamin-mangel.

Etter lunch på lørdag var det flere timer med fysisk aktivitet. DFFA hadde hentet inn lærere ved Refsnes senter (Huseby senter), som hadde ulike aktiviteter tilpasset synshemmede. Dette var en aktivitet som engasjerte alle aldersgrupper.

Lørdag kveld var satt av til sosial hygge, og det var lagt opp til ulike aktiviteter for barna.

Kroppsspråk, og da særlig hos synshemmede, var tema på søndag morgen. En pedagog hadde ulike rollespill med barna, der man fikk anledning til å se og prøve effekten av å ikke se den andres kroppsspråk. Barna var meget reflekterte over hva dette hadde å si, og det ga de noen opplevelser som både voksne og barn vil ta med seg.

Før lunch og avreise, hadde vi besøk av en IT-arbeider ved Instituttet for Blinde og Svaksynte (IBOS). Han ga en innføring i ulike hjelpemidler som man kan bruke for å lette hverdagen. Ved å gå inn på www.ibos.dk, kan man finne ulike hjelpemidler. De har også laget en liste over nyttige app'er som er viktig å ha kjennskap til. Takk til DFFA for en fantastisk helg, og vi håper å se mange av våre danske venner på Gjøvik i april 2015.

NFFFA's **samling** **2015**

17. til 19. april

Til neste år har vi gleden av å invitere til medlemsamling på Quality hotel Strand på Gjøvik. Hotellet er et topp moderne kurs- og konferanse hotell midt i Gjøvik sentrum. Hotellet ligger 200m fra jernbanestasjonen. Her går det direkte tog fra Oslo S. Det vil i tillegg ble satt opp buss fra Gardermoen.

Hotellet har lagd et fantastisk opplegg for oss denne helgen. Som tidligere, har vi erfaring med at samlingene blir best der vi kan kombinere sosialt samvær, ulike aktiviteter i fellesskap og faglig påfyll. Under denne helgen blir familien satt i fokus.

Årsmøtet blir som vanlig avholdt på fredag kveld.

Lørdagen blir todelt. Før lunch vil barn og unge få tilbud om en omvisning og ulike aktiviteter på Vitensenteret. Ansatte ved Vitensenteret vil sammen med oss utføre





ulike eksperimenter, samt at det blir ulike aktiviteter. De voksne som er på hotellet, vil får faglig på fyll fra ulike foredragsholdere.

Etter lunch vil alle bli fraktet med buss til Over skog og Heiberg. Dette er en fantastisk villmarkscamp, der store og små vil bli utfordret på ulike aktiviteter, både sammen og individuelt. Av noen aktiviteter kan vi nevne pil og bue, økseasting, brobygging og hesteridning. Ettermiddagen blir avsluttet med en god middag i campens trivelige lavvo.

Hotellet består av en egen spa-avdeling, som er fritt tilgjengelig for oss. Barn har dessverre ikke adgang. Vi har derfor ordnet det slik at barn vil ha mulighet til å bruke spa-anlegget før lunch på søndag. Før lunch på søndag vil de voksne ha ulike arbeidsgrupper, der man skal diskutere og dele erfaringer i på forhånd presenterte temaer.

Hotellet ligger midt i Gjøvik sentrum med de muligheter dette gir for helgen. Kinoen i Gjøvik er samlokalisert med hotellet, for de som ønsker seg en kino-opplevelse fredag eller lørdag kveld. Hotellet stiller opp med god mat gjennom hele helgen, og barna har fri tilgang til egen soft-is maskin og popcorn gjennom hele oppholdet.

Vi i styret er overbevist om at dette blir en fantastisk helg, og vi håper så mange som mulig setter av helgen. Vi trenger dere på samlingen!



Nye regler og søknadsprosess for funksjonshemmedes organisasjoner

Barn, ungdom -og familiedirektoratet har i løpet av 2013 og 2014 endret store deler av regelverket og kriteriene for å få støtte til drift av funksjonshemmedes organisasjoner.

Dette er gjort på bakgrunn av en politisk gjennomgang, brukerhøring og vedtak i regjeringen. Etter de nye reglene så vil en bli vektet i større grad ut i fra «hva man gjør», antall medlemmer, hvor store deler av landet organisasjonen dekker, og om en har kvalitetssikret kontakttelefon, nettsider osv.

Ordningen med likemannstilskudd, er nå lagt inn i den ordinære tilskuddordningen og man blir også vektet etter «likepersonarbeid» f.eks kan dette være regionkontakter og

lokallag osv. Det stilles også større krav til antall medlemmer etter de nye reglene, for å få tilskudd. Men det finnes unntak for foreninger med skjelne diagnoser, hvor NFFA er plassert. Fram til 2018, vil det være mulighet for flere dispensasjoner i regelverket som fullt ut vil tre i kraft litt etter litt, mot 2018. Dette er gjort for at ingen organisasjoner skulle miste tilskuddet, uten at en fikk tid til å endre sine vedtekter.

For de som er interessert så kan en gå inn på www.bufetat.no og trykke på lenken tilskuddsforvaltning. Søknadsprosess er også endret. En skal nå kun forholde seg til en søknad med frist 15. september, hvert år. Da skal organisasjonen sende inn revisorgodkjente medlemslister og regnskap, årsmelding osv. Alt skjer nå elektronisk via ALTINN.

Nye regler gir oss ingen krav om å avvikle årsmøte innen mars hvert år, så i praksis kan årsmøtet nå avvikles fram mot september. Det er også nye regler for hvordan

medlemslistene til foreningen skal være. Dette vil bety at vi må innhente opplysninger om fødselsår for alle som står i våre medlemslister. Altså, vi må føre inn riktig navn, fødselsår på alle medlemmer i et familiemedlemskap.

I tillegg må vi ha skriftlig bekreftelse fra barn som fyller eller har fylt 15 år, om at de vil fortsette som medlem i et familiemedlemskap. Så i løpet av neste år så vil vi måtte sende ut registreringsbrev eller ringe opp medlemmer for å innhente disse opplysningene. Det er også mulig at vi kan finne en nettbasert løsning for dette. Selvfølgelig vil vi forsøke å få samlet inn disse dataene på førstkommende årsmøte i april neste år. Heldigvis var det dispensasjon for akkurat dette kravet i forhold til tilskuddsøknaden for 2015.

NFFA er gitt tilskuddsberettigelse og vi har ikke fått noe beskjed om at noe skulle være feil så langt, men det er nok en vei flere organisasjoner må gå med en del prøving og feiling opp mot nytt regelverk.

Info vedrørende

Medlemskontingenten

NFFA pleier å sende ut krav om innbetaling av medlemskontingent om høsten. Dessverre kommer noen innbetalinger etter årsskiftet. Disse kan da ikke telles med i det offisielle medlemstallet som vi sender til BufDir (Barne- og ungdomsdirektoratet) og som styrer utbetaling av statsstøtte.

Hvis medlemskontingent for 2015 kommer i 2016 "for sent" gjør vi følgende:

- Beholder medlemskapet. Strykes ikke!
- Medlemmet kan ikke telles "offisielt". Bare tall pr 31.12.15 medregnes.
- Innbetalt beløp (kontingenten) gis derfor til Ugandaprojektet. Beløp innbetalt i 2016 for medlemskap 2015 kan ikke registreres som medlemskontingent 2015. Godkjennes ikke.
- Medlemmet får innbetalingskrav for 2016 senere på året, som alle andre.

Generelt:

- De som ikke har betalt, får brev fra styret. Hensikt: Å bevisst gjøre og til å ta et valg om å være medlem eller ikke.
- Vi foretrekker skriftlig utmelding (e-post ok) fram for bare å la være å betale kontingent

Vi mottar ca 250.000 kr årlig fra Helsedirektoratet, og i tillegg 30-50.000 kr for likemannsarbeid. Statsstøtten står i direkte forhold til hvor mange medlemmer vi kan dokumentere som har innbetalt kontingent for det året. Både medlemslister og innbetalinger gjennomgås, kontrolleres og signeres av revisor hvert år. Dette kreves for at statstilskuddet kan overføres til oss.

Kasserer vil gå over til å sende ut krav om kontingent tidligere på året, så vi slipper for sene innbetalinger!

Den som heller ikke har betalt kontingent for påfølgende år, strykes av medlemslista. (Og det er det verste vi vet! NFFA trenger alle medlemmer.)

Medlemskap for enkeltperson: 200 kr pr år
Medlemskap for en hel familie: 300 kr pr år

Styret

Til:

Avsender:

NORSK FORENING FOR ALBINISME, NFFA
Sekretariatadresse: René Helmsen,
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). I tillegg sendes det til de som spesifikt har bedt om papir-utgaven. Bladet sendes elektronisk til alle vi har e-post adresse til.

Savner du papirutgaven?

Send mail til lysluggen@albinisme.no og si ifra.

Lurer du på noe? Bare spør i vei!

lysluggen@albinisme.no