

LYS LUGG GEN



No2 2015

En fantastisk helg på Gjøvik •
Pan Afrikansk Albinisme konferanse
2015 • Internasjonal Albinisme Dag

Redaktør:

Kjeld Christian Fjeldvig

Art Director:

Nina Karolin Lier

© 2015 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

Helge Pedersen

Vararepresentanter:

Arild Røland

Anja Bø Larsen

Hei godtfolk

Nå nærmer sommeren seg med stormskritt, selv om våren har vært kald flere steder. Med sommeren kommer sol og solbeskyttelse. Hyggelig å se at Facebook-siden brukes aktivt til temaer som opptar mange, og at man får hjelp. Vi vet alle at hjelpemiddelsentraler, skole, helsepersonell o.l. ikke alltid har nødvendig kompetanse. Så, hjelp hverandre. Det er slik vi får spredd kunnskapen. Takk for en flott samling på Gjøvik. Det er hyggelig

at så mange kom, og tilbakemeldingene tyder på at de som var der koste seg. Det er ikke tatt noen avgjørelse på hvor neste års samling blir, men jeg håper vi kommer med hvor det blir rett over sommeren. NFFA vil gjennom sommeren fortsette samarbeidet med de andre europeiske organisasjonene for å bygge et faglig nettverk på tvers av landegrensene. Vil også oppfordre dere til å følge med på det arbeidet Under The Same Sun gjør i Afrika.

Del og snakk om det som skjer. Det er på den måten det blir satt fokus på den diskrimineringen som finner sted. Jeg ønsker dere alle en god sommer. Ta forhåndsregler, men aller mest... NYT.

Vennlig hilsen
Kjeld Christian Fjeldvig
leder@albinisme.no



Årsmøtet på Gjøvik

17. til 19. april

Tusen takk til alle for en fantastisk helg på Gjøvik. 70 mennesker var samlet for å gjennomføre årsmøte, og dele erfaringer og glede denne helgen.

Helgen ble som vanlig startet med årsmøtet på fredag kveld. 32 medlemmer var tilstede, og nytt styre ble valgt. NFFA vil takke Beate Årseth-Ribe og Linda Svendal for den jobben de har lagt ned for NFFA. Og ønsker Helge Pedersen og Anja Bø Larsen velkommen som nytt friskt pust i styret.

På lørdagen fikk barn og voksne aktivisert seg på Vitensenteret, og deltatt på ulike utfordringer. Barna viste utrolig kreativitet rundt å lage flyvende konstruksjon som





skulle hindre egg fra å knuse i et fall fra 8 meter. Tiden gikk veldig fort, og noen kunne nok vært der lengre enn det var rom for. De voksne fikk før lunch på lørdag et engasjert foredrag fra Jonny Nersveen, som omhandlet ulik bruk av lys. Dette er et tema som mange tar for gitt, og ikke tenker så mye over i hverdagen. Det er derfor veldig viktig å ha fokus på hvilke muligheter lyssetting kan gi. Etter lunch beveget vi oss opp i fjellet bak Gjøvik. Der fikk vi delta på en rekke ulike aktiviteter med hjelp av OverSkog og Heiberg. De hadde lagt til rette for mye sosialt samvær, og både barn og voksne kunne kose seg med pil og bue, luftgeværskyting, øksekast, truger og hesteridning. To barn var så heldige å få en lang og fartsfylt tur med hundespenn. Noen voksne «tok helt av» på støvelkasting, med ulike resultater. Dagen ble avsluttet med et fantastisk grillmåltid.

Når følget var tilbake på hotellet, var en del barn og voksne slitne og klar for hotellrommet. De resterende sosialiserte seg med kake, brus og quiss. Jørgen vartet i god tradisjon opp med en flott quiss med utgangspunkt i tradisjonelle sangtekster. På søndag formiddag leverte Nina Krøll Angelsen et flott innlegg om oppbygningen av øyet, og hvordan albinisme påvirker synet. Det er fantastisk å ha en slik fagperson med muligheten til å forklare albinismens utfordringer med utgangspunkt i egne erfaringer, som mor i foreningen. Barna, og noen voksne, brukte formiddagen på å leke og slappe av i spa avdelingen. Etter lunch var en flott helg over, og alle dro hjem full av inntrykk og godt samvær med gamle og nye bekjente. Vi gleder oss til å se dere igjen neste år.



Oppdatering av medlemslister

Grunnet nye krav fra Direktoratet, som fordeler støtte til NFFA gjennom antall fysiske personer i medlemsregisteret, trenger NFFA en komplett oversikt over våre medlemmer.

NFFA holder nå på å slutføre dette arbeidet, men vi mangler fortsatt noen registreringer.

I den anledning oppfordrer vi alle våre medlemmer, særlig de som betaler familie-medlemskap, om å innrapportere hvor mange personer som faller inn under medlemskapet, med navn og fødselsdato. Også enkeltmedlemmer, må innrapportere fødselsdato, for å kunne stå som gyldig medlem.

Dette kan mailes til Jarle på kasserer@albinisme.no eller send en SMS til 920 10 328. Ring eller send et brev til Kasserer NFFA c/o Jarle Gauslaa. Skolegt. 29 4790 LILLESAND.

Jo flere medlemmer vi har, desto mer får vi i støtte. Siden dette er den inntekten vi lever av, er vi også avhengig av at registrerte medlemmer betaler kontingenten.

En liten sum for dere, en stor betydning for NFFA. På forhånd takk for hjelpen!

Internasjonal Albinisme Dag

13. juni har blitt valgt som **Internasjonal Albinisme dag (IAAD)**, siden det var denne dagen i 2013, at FN vedtok FN's første resolusjon om Albinisme.

14. november 2014 anerkjente FN 13. juni som Den internasjonale Albinisme-dagen, med første avvikling i 2015.

Dette betyr at albinisme vil få en bredere internasjonal bevissthet og fokus, særlig med tanke på at den humanitære situasjonen i noen deler av verden er meget dårlig.

Dagen vil også bidra til at det blir et globalt fokus på den diskrimineringen og stigmatiseringen personer med albinisme opplever.



**INTERNATIONAL
ALBINISM
AWARENESS DAY**

Pan Afrikansk Albinisme konferanse 2015

Under The Same Sun (UTSS) vil 19. til 22. november 2015 arrangere den første Pan Afrikanske Albinisme konferanse som er avholdt. Konferansen vil ha fokus på å hjelpe personer med albinisme i Afrika til å leve med diagnosen.

Konferansen vil:

Informere og opplyse, gjennom ulike foredrag, om hvordan man kan forstå albinisme

Hjelpe personer med albinisme i hvordan de på best mulig måte kan informere allmenheten om albinisme, og informere om hvilke rettigheter personer med albinisme har.

Fremme samarbeid mellom personer med albinisme, afrikanske organisasjoner og internasjonale organisasjoner. Konferansen vil finne sted i Dar Es Salaam i Tanzania. NFFA har enda ikke tatt stilling til om de vil sende noen medlemmer. Under The Same Sun er meget interessert i at så mange internasjonale organisasjoner som mulig deltar, da dette vil sette fokus på den situasjonen som mange med albinisme i Afrika lever i.

Fakta om Under The Same Sun (UTSS)

UTSS begynte som et resultat av at to personer med store hjerter så hvilke utfordringer personer med albinisme har i Afrika.

Peter Ash, en forretningsmann fra Canada, og Vicky Ntetema, BBC journalist, etablerte UTSS etter at Vicky, i juli 2008, hadde formidlet til verden krisen som personer med albinisme i Tanzania stod ovenfor.

UTSS har i dag hovedkontor i Dar Es Salam, og har 20 personer (halvparten med albinisme) ansatt.

Snart en tradisjon

**FN-dagen 2014
i Teiehøyden barnehage
på Nøtterøy**

För andra året på rad så har barn och föräldrar tillsammans samlat in hattar, kepsar, solglasögon, kläder och pengar till barn med albinisme i Tanzania. Nu är det äntligen plass och delat ut till de som behöver det mest.

Som jag skrev om i det förra vårnumret så har vi på min sons (Henry 3,5) barnehage, det som förhoppningsvis snart

kan kallas en tradisjon, i samband med FN-dagen.

I barnehagen jobbade de stora delar av hösten mot denna dagen.

När den äntligen kom så var det stolta små barn som sålde egen konst, och kakor de bakat själv. Dagen blev en fest och resultatet fantastiskt.

Vi har packat och sänt nästan dubbelt så mycket hattar, kepsar, kläder och





solglasögon som sist och mer än fyra gånger så mycket pengar.

Se gärna på **Hope for People with Albinism in Tanzania - HPAT** på Facebook, detta är organisationen till min vän Mathew i Tanzania som jobbar för att hjälpa de som precis som han har albinisme.

Barnen i barnehagen ser på bilderna och känner igen sina hattar och briller, projektet är en glädje för både små här och i Tanzania och vi gläder oss redan till nästa gång.

Karolin Lier
Lurer du på något så sänd gärna en e-post ninakarolinlier@gmail.com





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. Strykkes ikke!
- Medlemmet kan ikke telles "offisielt". Bare tall pr 31.12.15 medregnes.
- Innbetalt beløp (kontingenten) gis derfor til Ugandaprojektet da beløp innbetalt i 2016 for medlemskap 2015 ikke kan registreres som medlemskontingent 2015. Departementet godkjenner ikke.
- Medlemmet får innbetalingskrav for 2016 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.
- Er ikke kontingent for foregående år betalt før årsmøtet så mister man stemmerett og rett til subsidiering.

Vi mottar ca 300.000 kr årlig fra Helsedirektoratet. 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 sender nå ut krav om kontingent før sommeren, 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 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). 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