

## VELKOMMEN TIL FAGDAG PÅ HUSEBY!

**Lørdag 29. Oktober 2005 er datoen for det som kan bli noe av NFFAs viktigste arbeid noen sinne. –Vi snakker selvsagt om den allerede omtalte fagdagen på Huseby kompetansesenter!**



Fagdagen er den viktigste delen av NFFAs prosjekt om livsløpskompetanse og er fortsettelsen på det arbeidet som ble påbegynt med årsmøtehelgens likemannsdag. Fagdagen blir delt inn i fire temaområder som relateres opp mot livsløpskompetanse:

- Teknisk/juridisk.
- Utvikling og oppvekst.
- Fysisk.
- Psykisk helse og sosial situasjon.

Det første temaet handler om hjelpemidler og rettigheter, og også om hvordan man bør forholde seg som søker i forhold til trygdekontoret og lignende. Utvikling og oppvekst handler om skolesituasjonen og utviklingen i forhold til karriere og jobb. Fysisk handler om hvordan man kan optimalisere situasjonen i forhold til syn og hud, og hvilke utfordringer som foreligger. Det siste temaet handler om psykiske, emosjonelle og sosiale utfordringer med albinisme som for eksempel sorgreaksjoner i forhold til å få et barn med albinisme, ansvar for egen sosialisering, reaksjoner på utseende osv.

Hvert temaområde relateres opp mot de ulike fasene i livet som barndom, ungdomstid, ung voksen alder, godt voksen og alderdom. Dagen legges opp med en times forelesning til hvert tema. Fagfolk på nasjonalt toppnivå vil forberede seg og til sammen gi fire timer med faglig input. Etter det deles forsamlingen opp i grupper etter hvert tema og diskuterer hvilke utfordringer og løsninger som er aktuelle for de ulike livsfasene. Samlet blir notater fra disse diskusjonene og forelesningene grunnlaget for et hefte om livsløpskompetanse som utarbeides i etterkant. Praktisk vil dette ta en hel dag. Det vil bli muligheter for overnatting på Huseby for dem som trenger det fra lørdag til søndag. Kommer du langveisfra går det også an å komme på fredag. Selve dagen starter kl. 10.00.

De 20 første påmeldte får dekt alle utgifter utover 300,-. Øvrige påmeldte vil få utgifter dekt så langt som mulig. Dette gjelder både reise og opphold.

Ved påmelding må det opplyses om:

- Om man ønsker å overnatte og om det er behov for en eller to overnattinger.
- Hvor mange måltider på Huseby man har behov for (dette avhenger av når man kommer og drar.)
- Hvilket temaområde man ønsker å delta i diskusjonsgruppen til.
- Om man trenger assistanse i forhold til å finne Huseby, for eksempel å bli møtt på Oslo S, eller lignende.

Vi vil fordele folk på grupper etter ønske så langt som mulig, men forbeholder oss retten til å fordele slik at det blir like store grupper. Påmeldingsfristen er: 15. september 2005.

Påmelding til:

*Sten Rune Sterner*

*Vinkelveien 5*

*1339 Vøyenenga*

E-post: [stenrune@email.com](mailto:stenrune@email.com)

Telefon: 67 15 32 31  
Mobil: 90 20 16 38

Spørsmål om fagdagen kan rettes til:

*Joar Brakstad*  
Telefon: 41 31 00 85  
E-post: [jbr064@student.uib.no](mailto:jbr064@student.uib.no)

Styret i NFFA håper at flest mulig vil ta seg tid til å være med på dette. Vi trenger folk fra alle kategorier fra de med albinisme til øvrige interesserte. Det blir sosialt samvær om kvelden for dem som overnatter. Vi håper at flest mulig med albinisme og foreldre til barn med albinisme kommer.

**-Dette kommer til å bli bra!**

## **BLI MED TIL NOAH KONFERANSEN I USA!**

**NOAH er NFFAs beslektede forening i USA og denne foreningen arrangerer en internasjonal konferanse annethvert år. Arrangementet er omfattende og handler om alt mulig som er relatert til albinisme. Neste år går deres ellefte konferanse av stabelen.**



Styret i NFFA har besluttet at to medlemmer kan få reise på denne konferansen som avholdes 20 – 23 juli neste sommer. Deltakelse på dette arrangementet vil bli faglig inspirerende så vel som opplevelsesrikt. NFFA ønsker å sende to representanter til USA neste år og ber derfor interesserte om å søke om å få dra til USA på vegne av oss. NFF vil dekke reise og opphold for de to heldige.

Det forutsettes at de som drar er aktive medlemmer som har vist engasjement og deltakelse i NFFA. Aktiv deltakelse på fagdagen er et godt eksempel på hva vi mener med det.

Det forutsetter også at disse to rapporterer til Lysluggen og til årsmøtet 2007. De som er interessert kan skrive en søknad som begrunner hvorfor akkurat de er de rette til å dra. Søknaden må være styret i hende i løpet av 2005 slik at vi kan ta en avgjørelse på det første styremøtet i 2006. Send søknaden til leder eller sekretær.

Frist: 20.12.05.

Mer informasjon om den forrige NOAH konferansen finnes på [www.albinism.org](http://www.albinism.org)

**Styret i NFFA oppfordrer medlemmer i alle kategorier og i alle aldersgrupper til å søke.**



## NFFA OG MEDIA

**Styret i NFFA besluttet på styremøte 1 i år at NFFA skal gi tilsvar til media i situasjoner der albinisme omtales, spesielt dersom albinisme omtales feilaktig eller negativt.**

Ukebladet Se og Hør hadde i 2004 en reportasje om en baby med albinisme der albinisme ble fremstilt feilaktig. Det var bl.a. snakk om ”en albinismelignende tilstand” og ”en mild form for albinisme”. Styret vedtok å gi et tilsvar til dette i kraft av å kontakte Se og Hør for å få laget en mer faktabasert reportasje der albinisme fremstilles fra et mer positivt perspektiv. Ansvarlig for dette ble Joar Brakstad. På grunn av bladets natur har det vært nødvendig å ha en tabloid vinkling.



Joar ble tilfeldigvis også forespurt fra NRK om å stille opp som albinostatist i en sketsj sammen med Atle Antonsen. I denne sketsjen blir en rekke mennesker med ulike særtrekk iført såkalte ”ærlige klær” som fremhever særtrekkene. Joar framstår selvsagt i lyse og lyserøde klær. Slik fikk vi anledning til å vinkle artikkelen opp mot den inkluderende og selvironiske humoren til Harald Eia, Bård Tufte Johansen og Atle Antonsen. Dette er en humor som ikke utelater noen og som harselerer med alt og alle. Slik får artikkelen en spin-off effekt når sketsjen går på lufta til høsten. Dette gir oss anledningen til å smette inn en positiv vinkling på det å ha albinisme, reklame for NFFA og å presentere faktainformasjon om albinisme uten å kommentere den forrige artikkelen direkte.



## HER KOMMER PRESENTASJON AV NYTT STYREMEDLEM

**Mitt navn er Vegard Sveiven, nyvalgt styremedlem i NFFA, 31 år, er gift og har tre barn som heter Tiril, Tuva og Tale, 5, 3 og 1 år gamle. Jeg arbeider som Byggmester og birøkter, kona er hjemmearbeidende husmor.**

Jeg er et ja menneske som har mange jern i ilden, styreverv i seks forskjellige lag og foreninger, dette er ofte en utfordring i en travel hverdag. Jeg skal også bygge hus til oss selv på kveldstid, så min aktivitet i NFFA vil derfor være begrenset.

Hos oss er det Tiril og Tuva som har albinisme, albinismen går på huden og øynene.

Vi oppdaget dette på Tiril når hun var ca 6 mnd gammel, i den barselgruppen vi er i fikk vi øyekontakt med de andre barna som var like gamle, Tiril så kun på ca 50 cm avstand. Tiril har et nydelig rødt hår, og det var nok litt av grunnen til at helsevesenet ikke kunne gi oss en sikker diagnose med en gang. Når Tuva kom til verden to år senere og fikk samme diagnose ble vi litt overasket siden det er 25 % skjanse for hvert barn vi fikk. Tale har ingen tegn til albinisme.

Når helsevesenet våknet begynte snøballen og rulle vi var på besøk hos Huseby kompetansesenter, det dukket opp en person som kalte seg fylkessynspedagog, Øyeleger og Genetiker. Nå får vi veldig god oppfølging av alle parter.

Tiril og Tuva er to aktive jenter som er med en dag i uken på barneidrett, har 50 % plass i barnehage, glade i å bade og syntes det er veldig spennende med dyr og insekter.

På grunn av redusert syn, så liker de ”de nære ting” puslespill og huske er morsomt men det og se på utsikten eller være tilskuer på en fotballkamp overlater de til andre. Vi syntes det går veldig bra med dem, jentene er positive og lærer seg og leve med sin situasjon.

Vårt første møte med NFFA var et søk på nettet, vi var veldig ivrige på informasjon siden helsestasjonen hadde lite og komme med i en tidlig fase. Jeg tror det derfor er viktig med en aktiv nettside som er lett tilgjengelig for flest mulig. Det er også veldig viktig at vi er tilgjengelige for hverandre for og utveksle erfaringer om stort og smått som kan være nyttig for hver enkelt.