

BRAKSUKSESS MED FAGDAG PÅ HUSEBY!

Lørdag 29. oktober i fjor arrangerte NFFA fagdag i samarbeid med Huseby kompetansesenter. Temaet var livsløpskompetanse på albinisme og styret i NFFA ble tatt fullstendig på senga og gledelig overasket med hele 38 påmeldte!



Dette tiltaket frister virkelig til gjentakelse etter en uventet høy oppslutning. Fagdagen ble delt inn i fire temaer som hadde hver sin forelesning. Da programmet var endelig ble resultatet en økt der synspedagog Erling Sundby fortalte om hvordan hverdagen til barn og unge kunne ballanseres i barnehage og skole slik at helheten i hverdagens arbeidssituasjon best kunne ivaretas. Deretter fulgte en orientering av Birger Kjellby som representerte Statens senter for Yrkesrettet Attføring som ligger under A-etat. Her fikk vi en innføring i hvordan vi best kan selge oss selv på arbeidsmarkedet. Så kom det som skulle bli høydepunktet, nemlig en orientering om albinisme som fysisk tilstand. Kunnskapstørsten viste seg her å være stor så øyelege Sigmund Spetalen og optometristen Arnulf Myklebust fikk hendene fulle. Spørsmålene haglet fra en gruppe som ikke følte at de visste nok om sin egen funksjonshemming, mens det siste nye av optiske hjelpemidler gikk rundt til utprøving i salen. Til slutt fikk vi en tankevekkende forelesning om bearbeidelse av de emosjonelle utfordringene ved det å ha albinisme og hvordan de aktuelle komplikasjonene kan imøtekommes og takles. Denne ble gitt oss av spesialpsykolog Aase Frostad Fasting.



Etter den faglige inputen fra ekspertene var det likemennenes tur til å ta over etter en velfortjent lunsjpause. Ta samlet vi oss i våre respektive grupper og diskuterte det temaet gruppen hadde i lys av egne erfaringer. Til slutt samlet Joar Brakstad inn gruppenes notater og sammen med fagfolkens forelesninger vil disse utgjøre grunnlaget for en rapport fra fagdagen som ble avsluttet av en koselig felles middag på Huseby for alle som ville. Siden fagdagen ble vellykket er det mulighet for at rapporten kan bli den første i en rekke, tilgjengelig for alle, kanskje særlig verdifull for dem som er ferske og mangler erfaring. Dette innebærer en videreføring av livsløpskompetanseprosjektet og er en utfordring for det nye styret som velges på årsmøtet i år.

ANNE BRITT BRANDSHAUG 40 ÅR 13 FEBRUAR 2006

Jørgen Søvisdal er den av oss som er flinkest til å se enkeltindividene i NFFA. Nå har han minnet oss om en veteran som i år er jublant!

Anne Britt kjenner NFFA i historien bedre enn de fleste. Helt fra starten da hun stilte som referent på foreningens samlinger. Etter at pioneren trakk seg grunnet liten



oppslutning, tok hun over ledelsen i NFFA våren 2000. Første sommeren arrangerte hun flere regionsamlinger for å gjøre seg bedre kjent med medlemmene rundt om i landet. Under hennes ledelse oppnådde NFFA å få offentlig støtte for første gang. Dette gjorde det mulig å arrangere helgeseminarer. NFFA gratulerer hjerteligst med dagen. Vi gratulerer også med datteren som kom til verden i november 2005 – den førstefødte. Vi ønsker deg lykke til med fremtidige oppgaver og mange gode år fremover.

SÆRFRADRAK PÅ SKATTEN SOM ANSVARLIG FOR BARN MED KRONISK SYKDOM

Tove Pharo Ronde har bedt oss dele hennes erfaring med alle i NFFA. Hun oppdaget at hun hadde rett til særfradrag på skatten fordi hun var foreldre til et barn med albinisme. Tove kunne trekke fra 9000 kroner, og her kommer tipset!



Skatteetaten

Det var familiens fastlege som først stilte spørsmålet om man hadde tenkt på at man kan søke om særfradrag på ligningen fordi man var ansvarlig for et ”barn med kronisk sykdom” og dermed var berettiget særfradrag i ligningen. I dette tilfellet ble man innrømmet fradraget i etterkant ved å søke og legge ved legeerklæring som dokumenterte barnets tilstand. De som ønsker opplysninger om søknadens ordlyd er velkomne til å kontakte Tove Pharo Ronde på e-post: tove@pharoronde.no.

Slike fradrag er det ofte nødvendig å finlese reglene om selvangivelsen for å få med seg, det er ikke alltid det holder å lese den forkortede rettledningen. Man er selv ansvarlig for å ha oversikt over slik informasjon og slike tips blir derfor verdifulle å få med seg. Vi har oss i etterkant, med førstekonsulent Arnt Ola Nilsen ved Asker og Bærum likningskontor som primærkilde, latt oss opplyse om at fra 2005 er det nye regler som sier at de særskilte utgiftene må dokumenteres og at de må være oppe i minimum 9180,- Legeerklæring og dokumentasjon kan legges ved selvangivelsen.

Vi takker Tove Pharo Ronde for dette tipset!

Vi i styret ønsker alle medlemmer et RIKTIG GODT NYTTÅR og takk for det ”gamle”.

