

GODT NYTTÅR ALLE SAMMEN!

Jeg håper at det nye året har begynt godt og ønsker for hvert eneste medlem i NFFA at hele 2009 virkelig blir et godt år. Når vi begynner på et nytt år føles det ofte som om vi har fått nye sjanser. Egentlig er sjansene de samme for hver ny dag som kommer! Men et årsskifte kan godt brukes til å tenke over livet en ekstra gang. Hvilke verdier skal drive meg i året som kommer? Hvilke signaler ønsker jeg å gi omgivelsene mine når jeg er meg selv? Hvordan får jeg fram det beste i meg? Og hva er det beste i meg?

I mars skal vi få møte hverandre igjen. På Hurdal som i fjor. Jeg håper vi blir mange der. Vi har bruk for hverandre på forskjellig vis. Mange ser fram til – og håper – at akkurat DU kommer. Og du har antagelig glede av å møte ”dem”. Det er et privilegium å ha et forum å dele spesielle sider av livet med. Bruk det! Meld deg på til Medlemssamlingen 2009. Det er påmeldingsskjema og mer informasjon inne i bladet.

Dette nummer av Lysluggen har hovedfokus på planene for årets medlemssamling, årsmøte osv. Bladet er den offisielle innkallingen til årsmøte 2009. Håper vi ses!

Edel Krøll
Leder NFFA 2008 – 2010
edel@kroll.no



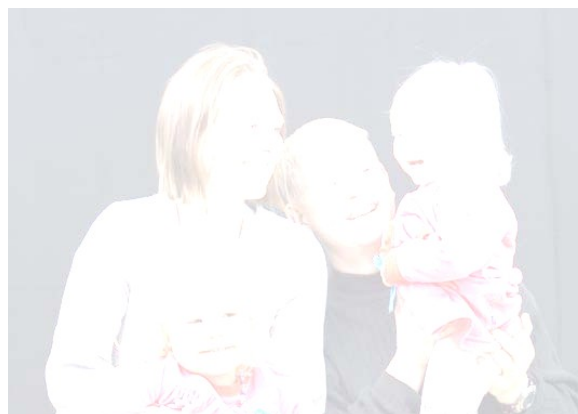
LYSLUGGENPORTRETET

Navn: Karen Johanne

Alder: 2 ½ år

Bosted: Sirdal i Vest-Agder

Hei, jeg heter Anja Haugdom og er mamma til Karen Johanne som har albinisme. Jeg sitter også i styret for NFFA. Karens storesøster er Matilde Alette 6 år og pappa er Sigurd Kjell Haugdom. Vi bor i Sirdal, ca 2 timers kjøring fra Stavanger.



Karen ble født 18. juli 2006 på Flekkefjord sykehus. Hun hadde nydelig lyst hår, men det var jo ikke så rart ettersom pappa Sigurd er blond. Vi fant ikke ut at Karen hadde albinisme på sykehuset, og ettersom hun ble født med leppe-, kjeve- og ganespalte fikk det all vår fokus. Men i ettertid tenker jeg på personalet som kommenterte hvor uvanlig det var å ha så masse hår når man er født med lyst hår, og at mamma forandret ”jenta med gullhåret” til ”jenta med sølvhåret” på gratulasjonskortet.

Det var vanskelig da Karen fikk diagnosen albinisme. Det verste var å ikke vite hva det egentlig var og hva jeg kunne eller burde gjøre. Den første tiden var det ingen som kunne fortelle meg så mye heller. Da vi via NFFA sin hjemmeside fant fram til Huseby kompetansesenter begynte ballen å rulle. Vi fikk hjemmebesøk av synspedagog og ble anbefalt solfilm på vinduene i bilen samt lamper og filterbriller gjennom hjelpemiddel-sentralen. Vi har også fått utvendige rullegardiner på vinduene i stue og kjøkken (Tundra Screen) som vi er veldig fornøyde med. Vi valgte persienner på soverommene, men synes ikke de fungerer like godt.

Å skaffe briller viste seg å være lettere sagt enn gjort. Etter å ha hatt filterbriller uten styrke skulle nå Karen få styrke i glassene. Vi tenkte at briller som ble mørke når man kom ut lys ville være en god ide. Vi tok feil. Brillene Karen fikk, ble bare en nyanse mørkere, selv etter mange dager i direkte sollys. Karen bruker nå disse brillene inne og skifter til mørke filterbriller med styrke når hun skal ut. I starten ville Karen ikke bruke innebrillene, men nå er brillene en del av hverdagen. Blir det for lyst, kommer hun og spør etter dem.

Matilde er ei stolt storesøster som er veldig glad i lillesøster og elsker å vise henne frem. En stund trodde hun at Karen kom til å vokse av seg

synshemmingen, men hun skjønner nå at det ikke er tilfelle. Karen hadde kolikk som baby, så Matilde ønsker seg ikke flere søsken. Hun sier ” 2 voksne kan ikke trøste 3 barn”. Så sann er det. Når barn spør Mathilde hvorfor Karen bruker solbriller svarer hun bare at det fordi Karen har albinisme. Og den forklaringen blir godkjent uten flere spørsmål.

I barnehagen trives Karen godt og hun tar lett kontakt med andre barn. I begynnelsen ville hun ikke ut og leke i det hele tatt. Men ettersom barnehagen fikk godkjent en assistent i 100 % stilling til Karen sin disposisjon, kunne de ta seg god tid med tilvenningen. Nå liker Karen seg godt ute i all slags vær. Trening i ulent terreng går også bra, så sant hun ikke er for trøtt. Når det er sol leker hun helst der det er skygge, og det kommer alltid andre og leker med henne.

Vår største bekymring da vi fikk et barn med albinisme var at hun skulle bli ensom og ikke ha noen å leke med. Men så langt går det veldig bra og vi er optimistiske med tanke på Karens framtid.

En stund ble vi litt bekymret fordi Karen ikke viste noen interesse for verken bøker eller TV. Men nå elsker hun barne-tv (spesielt Drømmehagen) og hun kommer til stadighet drassende på bøker som vi skal lese for henne.

Det som har hjulpet oss som familie mest, er å være med på NFFA sin familiesamling/årsmøte. 2009 blir vårt tredje år. Å treffe andre, både barn, ungdom og voksne med albinisme har hjulpet oss til å innse at det å ha albinisme ikke er så mystisk som myter og media gjerne vil ha det til.

Vi håper mange kommer til årsmøtet i år - og vi gleder oss!

INFORMASJON OM MEDLEMSSAMLING OG INNKALLING TIL ÅRSMØTE I NFFA 2009

Helgen 13.-15. mars 2009 er det årets Medlemssamling i Norsk Forening For Albinisme. Det formelle årsmøtet holdes den første kvelden, fredag 13. mars, kl. 20.00.



Arrangementet holdes på Hurdalsenteret, ca 30 min kjøring fra Gardermoen (37 km fra flyplassen). Senteret eies av Norges Blindforbund. Dette er samme sted som vi var ved medlemssamlingen i

2008 og tilbakemeldinger i fjor sa at deltakerne fant stedet godt egnet til formålet. Vi håper på tilsvarende erfaring i år.

Ut over å avholde det formelle Årsmøtet, er målet at helgen blir en trivelig og god sosial opplevelse for alle. Vi ønsker at medlemmer i NFFA skal bli kjent med hverandre, utveksle erfaringer og knytte gode relasjonsbånd.



Et variert program med ulike innslag og foredrag vil forhåpentlig gi inspirasjon og kunnskap til de fleste. Vi skal bla lære om stimulering av motorikk (kroppsbevegelse), se siste nytt i utstyr og hjelpemidler for alle aldre fra ADAPTOR (tidl. Blindes Produkter).

Helgens tema: MULIGHETER FRAMFOR BEGRENSNINGER

Som før dekker NFFA det meste av kostnadene til arrangementet. Derfor kan vi opprettholde de samme lave prisene:

Egenandel, opphold, inkl alle kostnader, hele helgen:

Voksne:	Kr. 500,- per person
Barn, 3-15 år:	Kr. 300,- per person
Barn under 3 år:	Gratis.

Egenandel reise: Kr. 300,- per person barn og voksne.

NFFA setter opp buss Gardermoen – Hurdal tur/retur. Avgang Gardermoen kl. 17.00 fredag. Avgang fra Hurdal kl. 14.00 søndag. Kryss av på skjemaet om du vil bruke denne bussen!

Årsmøtedokumenter sendes til alle påmeldte etter mottatt påmelding. Reisekostnader refunderes av NFFA v/ kasserer etter arrangementet mot forevisning av kvittering og/eller brukte billetter.

ÅRSMØTE I NFFA 2009

Det innkalles hermed til årsmøte i NFFA 2009. Flg saker skal behandles:

1. Årsmelding og regnskap for 2008
2. Handlingsplan og budsjett for 2009
3. Fastsettelse av kontingent
4. Innkomne forslag
5. Valg av styre

Disse er på valg:

Gerd Lyngstad Kroken (sekr)
2. styremedlem Linda
Gulbrandsen

2. varamedlem Joar Brakstad
Leder for valgkomiteen: Linda
Gulbrandsen

HUSK AT:

- forslag som ønskes behandlet av årsmøtet må sendes styret senest tre uker før årsmøtet (jfr pkt 4 ovenfor).
- forutsetningen for å få økonomisk støtte fra NFFA til reise og opphold, er at man er tilstede på det formelle årsmøtet. (Ved familiemedlemskap må minst én fra familien være tilstede.)
- hvis du har forslag til nye medlemmer i styret, da meld dette til valgkomiteens leder, Linda Gulbrandsen (tlf 92 61 30 89 stusve@c2i.net)
- du må ta med / gi en pakke som skal brukes til premie ved loddsalg lørdag kveld. OBS! OBS! (Verdi max ca 50 kr).

Utkast til PROGRAM

Fredag 13. mars

17.00: Fellesbuss, avgang fra Gardermoen

18.00: Velkomst. Middag.

20.00: Årsmøte

+ Barneaktiviteter evt filmkveld

21.30: Presentasjoner. Relasjonsbygging. Voksenkontakt.

Kaffe. Te. Mineralvann. Kake

Lørdag 14. mars

08.00 – 09.30: Frokost

09.30 – 13.00: Foredrag / møte / presentasjon

- Hilsen fra Norges Blindforbund

- Faglig seminar: Motorisk Utvikling. Stimulering av motorikk.

- ADAPTOR viser nyheter og annet egnet utstyr

- Barneaktiviteter parallelt

13.00: LUNSJ

14.30: Familieaktivitet(er) utendørs. Inne ved dårlig vær.

16.15: Vi blir kjent med René.

17.30: Mulighet for omvisning

18.00: Festmiddag - Etterfulgt av sosialt samvær med loddsalg, kake og kaffe med mer. (Uformelt. Men vi pynter oss litt ☺)

Prosjekt / formål for inntekt ved loddsalg: WANGODES arbeid for albinisme i Uganda. Jfr artikkel i Lysluggen nr 3.

Søndag 15. mars

08.00 – 09.30: Frokost

09.30: Likemanns-seminar. Samling og gruppearbeid.

Tema: Skolestart – Yrkesvalg – Diskriminering - Holdninger

12.00: Avslutning og evaluering

12.30: Pakke ferdig. Tømme rom.

14.00: Avreise. Bussavgang til Gardermoen.

PÅMELDING til Medlemssamling i NFFA 2009:

- Navn :
- Adresse :
- Tlf :
- E-post :
- Antall personer: Voksne _____ Barn _____
- Navn på alle voksne:
- Navn og alder på alle barn:

Av de påmeldte har _____ albinisme

Dobbeltram _____ Enerom _____ Ekstra oppredning _____ (sett x)

Evt diettbehov / allergi: _____

Ønsker å bruke oppsatt buss _____ (sett x)
fra Gardermoen kl 17 fredag og fra Hurdal kl 14 søndag.

Påmelding **innen 20. februar** til
NFFA v/Jarle Gauslaa, Skolegt 29, 4790 Lillesand.
Tlf: 92 01 03 28 etter kl 1800.
E-post: kasserer@albinisme.no

Bruk skjemaet, e-post eller telefon.



Norsk utgave av denne boken deles ut ved årsmøtet. Alle NFFA-medlemmer kan få det antall bøker som de trenger for å gi til dem man måtte ønske å gi boken til. De som ikke er tilstede ved årsmøtet, får TO bøker tilsendt gratis og kan bestille flere bøker mot portoombkostninger.

Nyttige internettsider

www.nav.no - www.adaptor.no - www.hjelpemiddelkatalogen.no

ÅRSMELDING 2008

Norsk Forening For Albinisme (NFFA) er en landsdekkende forening for mennesker med albinisme og deres nærmeste. Foreningens formål er å hjelpe alle som er berørt av tilstanden, innhente og spre informasjon om albinisme, bidra til god kontakt mellom medlemmene og gi service og hjelp også til andre som måtte henvende seg. NFFA oppfordrer også til forskning omkring tilstanden Albinisme.

MEDLEMSTALL:

NFFA teller **116** medlemmer ved slutten av 2008. Medlemmene fordeler seg på **36** ordinære medlemskap og **40** familiemedlemskap (teller som 2 medlemmer). I tillegg ett æresmedlem i henhold til årsmøtevedtak år 2002.

• Medlemssamling 2008

Årets medlemssamling inkl årsmøte 2008, ble holdt på blindedeforbundets kurscenter, Hurdalsenteret 22. – 24. februar 2008. Stedet var velegnet til formålet og deltakerne ga positive tilbakemeldinger på både arrangement og sted. Tilstede: Voksne 37; Barn 14

Foruten likemannsseminar og det formelle årsmøtet, var det ulike foredrag med faglig og informativt innhold. Det var besøk fra Barne- og Ungdomsavdelingen i Norges Blindedeforbund som fortalte om de ulike tilbudene Blindedeforbundet har for synshemmede. Dr Brian Evans fra England var helgens hovedgjest. Han holdt foredrag ut fra egne erfaringer ved å ha albinisme og hvilke kompensereende teknikker han har funnet fram til for å gjøre hverdagen enklere. Fotograf Morten Gjerde og jazzmusiker Trond Ytterbø presenterte prosjektet Albino Aid. Prosjektets formål er å forbedre kårene for personer med albinisme i Malawi.

Det var ute- og inneaktiviteter for barna hele tiden.

ÅRSMØTET 2008

Det formelle årsmøtet var søndag 24. februar 2008. 22 stemmeberettigede deltok. Ordstyrer: Nina K. Angelsen. Referent: Gerd Lyngstad Kroken. Årsmøtesakene ble gjennomgått i henhold til vedtektene. Flg saker ble behandlet:

- Regnskapet for 2007 ble godkjent.
- Kontingentsats fra 2007 opprettholdes (200 kr / 300 kr.)
- Vedtektsendring: Flg ordlyd vedr revisjon i §6 ble vedtatt: Revisjon skal ivaretas av registrert revisor.
- Framlagt forslag om nedleggelse av NFFA ble behandlet. Forslaget fikk ikke støtte og foreningen NFFA fortsetter.
- Styremedlemmer ble valgt (se nedenfor)

STYRET

Leder:	Edel Krøll	(2 år)
Sekretær:	Gerd Lyngstad Kroken	(1år)
Kasserer:	Jarle Gauslaa	(2 år)
1.Styremedlem:	Anja Haughom	(2 år)
2.Styremedlem:	Linda Gulbrandsen	(1 år)
1.Varamedlem:	Jørgen Søvoldal	(2 år)

2.Varamedlem:	Joar Brakstad	(1 år)
Representant til valgkomiteen:	Ingunn Engebretsen	(3år)
Øvrige medl. i valgkomiteen:	Linda Gulbransen, leder	(1 år)
	Andreas Havsberg	(2 år.)

Styret har i 2008 hatt flg 4 møter:

- 24. februar (i forb med årsmøtet)
- 6. april
- 4. juni (telefonmøte)
- 2. november

AKTIVITETSRAPPORT

Styret har fokusert på aktiviteter først og fremst i henhold Handlingsplan 2008 som ble vedtatt av årsmøtet. I tillegg har styret fulgt årsmøtets ønske om å få oversatt den danske boken "Min ven er albino" til norsk. Aktivitetsrapporten for 2008 består derfor av to viktige prioriteringer:

- A) Arbeidsoppgaver i henhold til handlingsplanen og
- B) Oversettelse og utgivelse av bok.

A) Handlingsplanen:

1. Sørge for å opprettholde statlig driftstøtte og støtte til likemannsarbeid
 - Søknad om likemannsmidler ble sendt innen frist, 3. november 2008
 - Søknad om statsstøtte ble innsendt innen frist, 2. februar 2009
2. Planlegging og gjennomføring av årsmøtehelg 2008.
 - Årsmøtet ble gjennomført som planlagt på Hurdalssenteret 22.-24. februar 2008. (se ovenfor)
3. Drifting og oppdatering av NFFAs hjemmeside www.albinisme.no
 - Jarle Gauslaa og Nina Krøll Angelsen har ansvaret for oppdatering av NFFA's nettside. Nina er samtidig styrets faglige rådgiver og har ansvar for det faglige innholdet på nettsiden.
4. Utsendelse av medlemsbladet "Lysluggen" 4 ganger per år
 - Lysluggen nr 1 var ikke et ordinært blad, men var innkalling til årsmøte i brev form, vedlagt dokumenter for årsmøtet.
 - Lysluggen nr 2 – april inneholdt bla rapporter fra årsmøtet og presentasjon av styrets medlemmer
 - Lysluggen nr 3 – august inneholdt bla rapport fra Siljes første sommerleir, tips ved valg av TV, artikkel om David Wangode fra Uganda
 - Lysluggen nr 4 – desember inneholdt bla portrett av Ida Martine, rapport fra DFFA's årsmøte, Sannas besøk på hjelpemiddel-sentralen, foreløpig årsmøteprogram 2009

Det er sendt 3 eks av hvert nummer til Nasjonalbiblioteket, Pliktavleveringen, adr Mo i Rana.
5. Fagseminar ved Huseby kompetansesenter.
 - Dette punktet er ikke gjennomført. Styret valgte å prioritere tidsressurser på bokoversettelse og bokutgivelse.
6. Utarbeide brosjyre "Livsløpskompetanse på albinisme"
 - Dette punktet er ikke gjennomført.
7. Utsending av infomateriell til fylkessynspedagoger

- Dette punktet er ikke gjennomført i 2008, men vil bli det tidlig i 2009. Styret ønsket å gjøre det samtidig med at vi vedlegger et eks av den nyoversatte albinismeboken.
8. Oppfølging av regionskontakter.
- NFFA har tretten regionskontakter. Disse er kontaktpersoner i sine regioner. Regionskontaktene svarer på diverse henvendelser fra f.eks helsepersonell, skoleelever som skriver om albinisme, personer som selv har albinisme, eller foreldre som har fått barn med albinisme.
9. Budsjett og Handlingsplan for 2009.
- Budsjett og handlingsplan 2009 ferdigstilles i styremøte 11. januar 2009 og presenteres for generalforsamlingen ved årsmøtet i mars 2009.

B) Bokoversettelse:

Under årsmøtet 2008 ble det vedtatt at den danske barneboken "Min ven er albino" skulle oversettes og utgies på norsk. Formålet skal være å bruke boken som arbeidsredskap for NFFA f.eks som informasjon til pårørende, klassekamerater, lærere, synspedagoger og øyenleger / optikere og andre som er i jevnlig kontakt med barn med albinisme. Dessuten vil boken kunne brukes som direkte informasjonsmaterieell til biblioteker, skoler, barnehager osv.

Boken ble oversatt i mai-juni. Det ble innhentet tilbud på trykking fra tre ulike trykkerier (hvorav det ene var samme trykkeri som laget den danske utgaven.) Det var bare små prisforskjeller, og etter litt prisforhandling gikk oppdraget til Dialecta i Lillehammer. Pris: 23.000 kr + mva (28.750 kr inkl mva) for 1500 bøker. I tillegg kom 2000 kr for dvd med alt fil-materiale av den danske boken.

Styret vedtok å finansiere utgivelsen med NFFA sine egne midler.

Boken lå klar fra trykkeriet siste uken i oktober og ble presentert for styret i møtet 2. november. Styret har startet arbeidet med distribuering av boken.

ANNET:

- **Samarbeid med Dansk forening for Albinisme (DFFA)**

NFFA var representert ved DFFA sitt årsmøte. DFFA og NFFA utveksler medlemsblad.

- **Økonomi**

NFFAs økonomi er basert på driftstøtte fra Sosial- og Helse direktoratet og kontingent fra medlemmene. I tillegg kommer statlige midler som er øremerket til likemannsarbeid.

Årsmøtehelgen er NFFAs største utgiftspost hovedsakelig grunnet subsidiering av reise og opphold for medlemmene.

Andre utgiftsposter er:

- Porto
- Produksjon og utsending av Lysluggen
- Drifting og oppdatering av nettsidene
- Styremøter

Styrets forslag til HANDLINGSPLAN FOR NFFA 2009

	Type tiltak	Hensikt	Frist innen
1	Offentlige forpliktelser / Søknad driftsstøtte a) Innlevering av medlemsantall 2008 inkl - b) søknad om statstilskudd c) Innlevering av revisorgodkjent årsregnskap d) Søke midler til likemannsarbeide	Opprettholde foreningens drift	a-b) 2.februar 2009 c) 1. april 2009 d) 1. november
2	a) Innkalling til årsmøtet, til medlemmer. b) Sende årsmøteprot og regnsk til Helsedir. c) Sende årsmøteprotokoll til Nasj.biblioteket		a) 15. februar 2009 b) 30.mars 2009
3	ÅRSMØTEHELG 13.-15. mars 2009 Med seminar, likemannsseminar og foreningens årsmøte.	Gjennomføre årsmøte Seminarer med bred målgruppe Likemannsarbeid Kontakt mellom medlemmene	Innen utgangen av mars 2009
4	Starte planlegging av årsmøtehelgen 2010	Forberedelse	Starte okt-nov
5	Styremøter	Saksbehandling og ivareta driften av NFFA	3-4 ganger i året inkl telefonmøter ved behov
6	Drifting og oppgradering av Internettsiden	Arena for informasjon	Fortløpende
7	Utsendelse av Lysluggen	Arena for informasjons-utveksling	4 utgaver pr år
8	Rydding / ajourføring av medlemslister med oversikt over hvem som har albinisme	Oversikt	Innen årsmøtet (mars 09)
9	Fagseminar ved Huseby kompetansesenter hvis årsmøtet ber om det	Faglig oppdatering. Etablere livsløps-kompetanse om albinisme.	Evt høsten 2009 (opprinnelig ønsket avholdt hvert 3. år)

10	"Livsløpskompetanse på albinisme": Redigere internett-tekst så den blir lettere tilgjengelig		Oktober 2009
11	Sende ut boken "Min venn har albinisme" til fylkessynspedagoger, optikere, aktuelle øyeleger mfl	Informasjon og kontakt	August 2009
12	Oppfølging av regionskontakter. Sende brev til alle	Likemannsarbeid	August 2009
13	Utarbeide Handlingsplan 2009 Utarbeide Budsjett 2009		Før årsmøtet 2009
14	Samarbeid med DFFA	Møte på deres årsmøte og evt andre samlinger så langt det er mulig.	
16	Albino Aid	Støtte / Vise interesse	
17	Wangode David, Uganda	Støtte / Vise interesse	
18	Utvikle kontakt med Norsk Blindeforbund	Samarbeid, gjensidig nytte	Fortløpende

Styret melder:

- NFFA holdt styremøte søndag 11. Januar i Oslo
- Søknad om Statstilskudd for 2009 er utfyllt
- Neste styremøte: Under medlemssamlingen på Hurdal.

Styret i Norsk Forening For Albinisme, februar 2008 - mars 2009:

Leder: Edel Krøll, Tlf: 40 40 83 81. edel@kroll.no

Sekretær: Gerd Lyngstad Kroken, Tlf: 92 22 38 93 gelykr@hotmail.com

Kasserer: Jarle Gauslaa, Tlf: 92 01 03 28 post@albinisme.no

1. Styremedlem: Anaj K. Haugom, Tlf: 99 29 33 05 sikjelh@online.no

2. Styremedlem: Linda Gulbrandsen, Tlf: 92 61 30 89 stusve@c2i.net

1. vara: Jørgen Søvisdal

2. vara: Joar Brakstad

NFFA Kontonummer:1607 33 72376. **Org. Nr:** 983 430 538

Internettadresse: www.albinisme.no

AVS: NORSK FORENING FOR ALBINISME

Sekretariatadresse: Gerd Lyngstad Kroken, 3893 Vinjesvingen
