

# Lysluggen

April nr. 2 2007



Norsk Forening for Albinisme

## ÅRSMØTEHELG I TRONDHEIM 9. – 11. MARS 2007

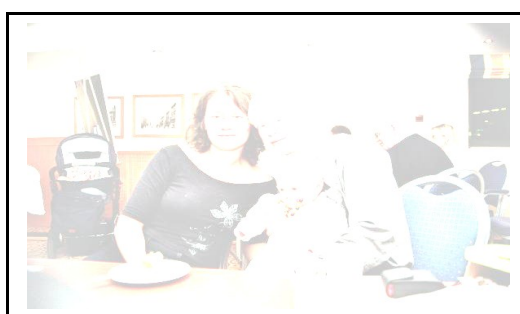
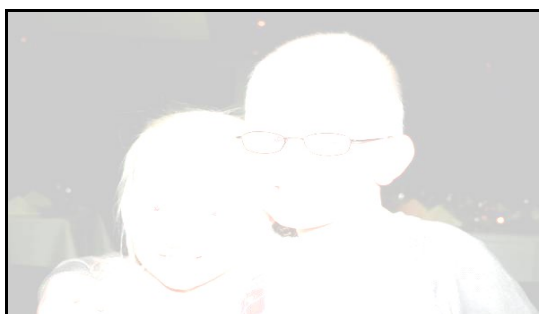
Årsmøtehelgen ble i år avholdt i Trondheim på Rica Nidelven Hotel, det var andre gang i NFFAs historie at vi avholder årsmøtet her.

Oppslutningen rundt årsmøtet har også vært rekordstor i år, det var 28 voksne og 25 barn/ungdom som var påmeldt til arrangementet.



Lørdagen var det seminar og årsmøte. Temaet for seminaret var "Å leve med albinisme" og foredragsholdere hadde vi år rekruttert fra våre egne medlemsrekker.

Det var foreningens formann Nina Krøll Angelsen som åpnet seminaret og ønsket velkommen, samt gav oss diverse informasjon, praktiske opplysninger om parallelle aktiviteter for barn og programmet for helgen.



*Sanna og Sondre ble gode venner    Sabine og Joar med baby Falk*

## **Foredrag:**

Først ut var det foredrag av Ingunn Engebretsen (mor til Silje 7 år), om hvordan det er og få et barn med albinisme. Ingunn (som har pedagogisk utdanning) vektla viktigheten av å opparbeide det visuelle begrepsapparatet hos svaksynte barn. Her var det små ideer, tips og triks som falt i god jord hos småbarnsforeldrene. Hun var også innom hjelpemidler som belysning, solavskjerming og hvordan hun hadde gått fram for å få disse hjelpemidlene gjennom det offentlige støtte apparat. Her var det også andre deltagere som ville dele sine erfaringer på området. Dette må man kunne kalle godt likemannsarbeid.



Neste innlegg på seminaret var Sylvia Joo Sargènius (Bildet til venstre) student i media og kommunikasjon på videregående skole nivå. Hun fortalte strukturert og gripende om sine erfaringer om å vokse opp med albinisme i en søskenflokk, hvor hun ikke er alene om og ha tilstanden. Videre fikk vi delta i hennes erfaringer i skolen, på fritiden og ikke minst i dag som student i videregående skole og alt strevet

for og få tak i "lydlærebøker".

De to neste innleggene på lørdagens seminar, ble holdt av Berit Bruvoll (52) (yrkesaktiv sekretær) og Jarle Gauslaa (42) (kjøkkensjef) begge med albinisme. Her fikk vi innblikk i hvordan det var å vokse opp, utdanning, studier og yrkeskarriere. Innleggene ble ganske forskjellige og konklusjonen ble, at man må se mulighetene og ikke begrensningene i aktiviteter, arbeid og studier man velger i løpet av livet.



Etter lunsj og en 1 times pause var det klart for årsmøtet.

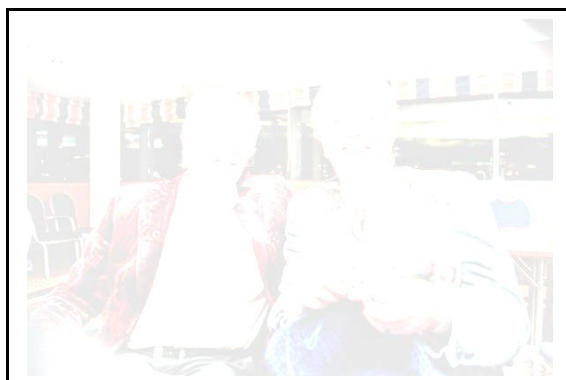
Møtet gled lett og kjapt unna med Joar som møteleder. Du kan lese årsmøteprotokollen som er vedlagt denne utgaven av Lysluggen.

Det ble ikke gjort store endringer i styret, nytt varamedlem ble Joar Brakstad, representant til valgkomiteen Andreas strand.

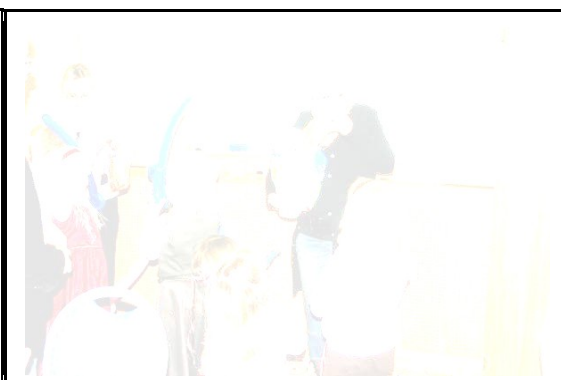


Kl 1800, var det klart for 3 retters festmiddag med både laks og and på menyen. Senere på kvelden var det kaffe og marsipankake i egne lokaler for NFFAs medlemmer. Også barna kunne disponere et eget barne-, lekerom under hele helgen. Her var aktiviteten og støynivået høyt men ungene så ut til å storkose seg. Ved nærmere ettersyn fant vi ut, at også andre hotellgjesters barn fant veien til NFFAs lekerom for å leke med våre deltagere.

Etter en idé fra vår danske søsterorganisasjon DFFA arrangerte vi i år lotteri på lørdagskvelden. Alle påmeldte ble bedt om å ta med seg en gevinst til lotteriet. Dette ble en samlende og morsom aktivitet for oss alle. Og det gav også rundt 1 200 kr i inntekter for NFFAs drift.



*Arne Høiland og Ada*



*Berit deler ut godt til barna*

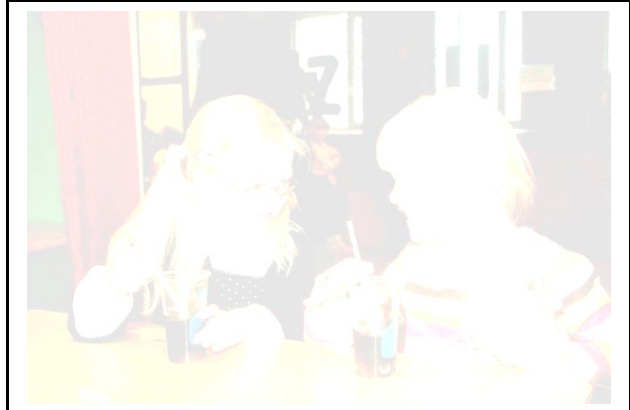
### **Søndagen.**

Etter frokosten på søndagen var det duket for siste del av vårt seminar. Foredragsholder var psykolog Arne Høiland som selv har albinisme Han fortalte om sin barndom, oppvekst, skole, studietiden og yrkeskarrieren sin, fram til i dag hvor han nå driver privat praksis på sitt hjemsted i Vestfold.

Ette er pause med frukt var det et kort foredrag om de medisinske sidene ved Albinisme. Spesielt var det arvegang (genetikk) som stod på programmet. Det var lege Nina Krøll Angelsen (leder NFFA) som presenterte arvegangen ved Albinisme på en forståelig og folkelig måte

Årsmøtehelgen i NFFA ble avsluttet med lunsj klokken 1300.

Vi i styret sitter igjen med et inntrykk av at årets deltagerne var godt fornøyd med arrangement. I år hadde vi også satset på flere aktivitet for barna, siden disse utgjorde 50 prosent av de påmeldte til årets møte. Det ble arrangert tur i Pirbadet (badeland), en tur til Zitrus lekeland og det ble arrangert kokkekurs på hotellet for de litt eldre barna. Vi hadde også leid inn to ungdommer fra Trondheim til å assistere og aktivisere barna. Noen av årets deltagere hadde også med seg øvrig familie for å bistå med barnepassen, disse må vi rette en takk til.



*Pia leker i ballene på Zitrus*

*Anne og Silje koser seg*



*(Kokken Geir og åtte ivrige gutter som skal lage Pizza. Foto: Linda Gulbrandsen)*

Til slutt må vi få takke alle som deltok på NFFAs årsmøte 2007 og gjorde dette til et vellykket arrangement. Også en spesiell takk til vår danske deltager Birthe Persson fra DFFA.

Vi ta gjerne i mot kommentarer og meninger om årets arrangement. Dette er viktig for oss når vi planlegger neste års program.

*På vegne av styret – Jarle Gauslaa*

### **INNBETALING AV MEDLEMSAVGIFT FOR 2007**

NFFA vil i løpet av kort tid sende ut regning for innbetaling av medlemsavgift for 2007.

Enkeltmedlemmer: 200 kr per år

Familiemedlemskap : 300 kr per år.

Familiemedlemskap teller for 2 personer i medlemsregisteret. Det er en forutsetning at familiemedlemmene har samme adresse.

## **NYE MEDLEMMER:**

På årsmøtehelgen ble vi kjent med flere familier med barn som har albinisme, som ikke tidligere har vært på årsmøte eller andre arrangementer i regi av NFFA. Dette er spesielt gledelig! Her er et bilde av det ”yngste” medlemmet, Karen Haugom.



Foto: Jarle Gauslaa

## **SVØMMEBRILLER MED STYRKE**

Det er nå mulighet for å få dekket svømmebriller med styrke gjennom hjelpemiddelsentralen. De er også mulig å få med filter men tenk nøye etter på hvordan det vil fungere under vann! Det er multioptikk som lager dem og det tar ca 3 mnd fra multioptikk får vedtaket til brukeren får brillene.

Kontakt hjelpemiddelsentralen i fylket ditt eller din egen synspedagog for hjelp til å søke.

*Linda Gulbrandsen*

## **VIKTIG INTERNETTSIDE: [www.blindesprodukter.no](http://www.blindesprodukter.no)**

Ca 80% av produktene som blindes produkter fører kan søkes om å få dekket gjennom hjelpemiddelsentralen.

Her er f.eks klokke (med store tall) talende kjøkkenvekt, talende badevekt, spill som f.eks Ludo, kortstokker med mer. Ta en titt!

Jeg har selv stor nytte av talende kjøkkenvekt og talende badevekt.

*Linda Gulbrandsen*

## **ERFARING - ANSKAFFELSE AV SOLBRILLER MED STYRKE**

Lysluggen har fått et innspill fra Jørgen Søvold om erfaring med tilpassing av solbriller. Da han skulle få tilpasset solbriller med styrke på glassene, valgte optikerforretningen en vanlig brilleinfatning. Dette resulterte i at selve solbrille glasset ble for lite, og at det dermed slipper inn mye lys fra siden. Dette er noe man bør være obs på .

Det skal være mulig å velge vanlig solbrilleinfatning, og få satt spesialglass inn i disse, det gjelder både for voksne og barn.

## **LYSSKJERMING I HJEMMET**

Dessverre hører vi om at det ved en del hjelpemiddelsentraler har vært vanskelig å få innvilget lysskjerming i hjemmet (persiener eller spesial rullgardin) . Denne saken var også oppe for 3-4 år siden, og NFFA har på forespørsel om denne saken fått følgende svar fra rikstrygdeverket:

Sosialdepartementet har bestemt at utgifter til lysskjerming utover det som regnes som normal avskjerming skal dekkes av folketrygden. Med normal skjerming menes gardiner og markiser. Dersom det til tross for at slik skjerming er gjennomført og det er dokumentert fra lege, sakkyndig person eller kompetansesenter at ytterligere lys-/solskjerming er nødvendig for at personen skal kunne fungere innendørs, kan stønad gis, uavhengig av personens alder/diagnose.

Når det gjelder fritidsbolig er det et generelt vilkår for å kunne få hjelpemidler der i tillegg til hjelpemidlene i hjemmet at personen må oppholde seg relativt mye i fritidsboligen.

Det er svært viktig at hjelpemiddelsentralen tas med i planleggingen så tidlig som mulig når det gjelder nybygg og tilpasning av eksisterende bolig. Kontakt hjelpemiddelsentralen straks behovet for lys-/solskjerming melder seg. (Brev fra Rikstrygdeverket til NFFA 7. januar 2003)

Retten til dette er i henhold til Folketrygdloven paragraf 10-6 og 10-7 med tilhørende forskrifter.

**Styret i Norsk Forening For Albinisme 2007**

Leder: Nina Krøll Angelsen, Bakkeveien 15, 9900 Kirkenes  
Tlf: 410 449 47. [nina@angelsen.net](mailto:nina@angelsen.net)

Sekretær: Berit Bruvoll, Torsvei 30 c, 3040 Drammen  
Tlf: 95 74 71 80 [bittis56@yahoo.no](mailto:bittis56@yahoo.no)

Kasserer: Jarle Gauslaa, Skolegata 29, 4790 Lillesand  
Tlf: 92 01 03 28 [kasserer@albinisme.no](mailto:kasserer@albinisme.no)

Styremedlem: Linda Gulbrandsen, Varåsgrenda 60, 5200 Os  
Tlf: 92 61 30 89 [stusve@ci2.net](mailto:stusve@ci2.net)

Styremedlem: Ingunn Engebretsen, Beverstien 37, 3320 Vestfossen  
Tlf: 92 24 26 75 [ingunnengebretsen@hotmail.com](mailto:ingunnengebretsen@hotmail.com)

Vara: Joar Brakstad og Aslaug Ravnevand

## **NORSK FORENING FOR ALBINISME**

**ADRESSE:** NFFA v. Berit Bruvoll, Torsvei 30 c, 3040 Drammen

**Kontonummer:** 1607 33 72376

**Org. Nr:** 983 430 538

**Internettadresse:** [www.albinisme.no](http://www.albinisme.no)