

# Lysluggen

nr. 3 2007



Norsk Forening for Albinisme

## GOD SOMMER!

Nå er det allerede passert midtsommer, men i Kirkenes der denne *lysluggen* skrives har vi ennå ikke sett så mye til sommervarmen, dette til tross for at det har vært midnattsol i godt en måned allerede. Når vi nå planlegger for en tur sørover, håper vi å få bruk for den sterke solfaktorkremen, og også badedrakten fra sunwear som har vært populær i flere år allerede (i mindre modeller).

I denne Lysluggen har vi med en kort påminnelse om solens stråling (UV-stråler), ikke fordi vi vil oppfordre til hysterisk frykt for solstråler... Sola gir oss "energi" og varme, D-vitaminer og påvirker regulering av døgnrytmen. Nyt varmen fra sola mens du kan!

For de som ønsker seg tips om lesestoff i sommer, har Linda Gulbrandsen samlet flere boktitler som har rollefigurer med albinisme.

Lysluggenportrettet er Sanna 5 år, som bor i Finnmark, med midnattsol og mørketid. Lysluggen tar gjerne imot bilder/portrett fra leserne, sendes til [nina@angelsen.net](mailto:nina@angelsen.net) på e-post eller via vanlig brev til postadressen (se siste side).



*Ønsker en god sommer til alle – store og små  
Hilsen Nina Krøll Angelsen, leder i NFFA.*

## NYTT FRA NFFA

Styret var samlet i Oslo i mai. På dagsorden var bla. evaluering av årets årsmøtehelg, og så smått har vi begynt planlegging av årsmøtehelgen 2008.



Neste år ønsker vi å ha NFFA-helg på Hurdalsenteret, som eies og drives av Norsk Blindforbund (NBF). Hurdalsenteret ligger ca 30 min med

bil fra Gardermoen, og NFFA vil jobbe med å ordne transport fra Gardermoen for de som trenger det. Bildet over viser det idylliske landskapet ved Hurdalsjøen.

Ved å legge årsmøtet til Hurdalsenteret, signaliserer vi også at vi ønsker tettere samarbeid med NBF enn vi har hatt til nå. Det er flere personer med albinisme i NBF, og de er også velkommen til denne NFFA helgen som et "Nasjonalt treff for personer med albinisme".

I styret snakker vi mye om det at NFFA er en forening både for voksne og ungdom med albinisme, og for familier som har barn med albinisme. Dette gjenspeiles i sammensetningen av styret, som består av tre "voksne" og to "foreldre".

## LYSLUGGENPORTRETT

**Navn:** Sanna Angelsen

**Alder:** 5 år

**Søsken:** Miriam 3 år.

**Bosted:** Kirkenes

Går i barnehagen, som ligger i samme gate som huset vårt. Det er blandet

barnehagegruppe, dvs fra barn fra 1-5 år, derfor er det ikke så veldig mange barn i hver gruppe.

**Interesser:** Liker å klatre i trær, sykle med

støttehjul på sykkelsti ved "Førstevann", bruke sparkesykkelen hun fikk på 5-års dagen. Gleder seg til sommeren når hun kan bade (svømmer ikke helt, men tar hodet under vann). Elsker å tegne, helst prinsesser og slott, hjerter og blomster.

**Tips/kommentarer:** Sanna er en sosial og blid jente, trives godt i barnehagen, står på og prøver det meste som barn flest. Vi er svært fornøyd med synspedagogen vi har fått kontakt med her i Finnmark. Barnehagen har regelmessig oppfølging fra fylkessynspedagog (ca 2 -3 ganger pr år). Hun observerer Sanna i barnehagen, gir undervisning og veiledning til personalet og til foreldrene.

Sanna har fått prøve ut forskjellige hjelpemidler kopplupe gjør det lettere å se bokstaver, brukes av og til. Monokulær kikkert, er vanskelig, men brukes i lek, for å



lære teknikken. Lese-TV er også fint for å forstørre opp bilder og tekst, men brukes ikke så veldig ofte. Sykkelhenger (barnesykkel som festes bak på en voksensykkel) har hun som stimuleringshjelpemiddel via hjelpemiddelsentralen, og den er veldig populær! De tingene vi ikke klarer oss uten er: Solbriller og persienner. Godt å ha om sommeren: filter på bilvinduer og så Caps/skyggelue. Solfaktorkrem (25).

## **BOKTIPS :**

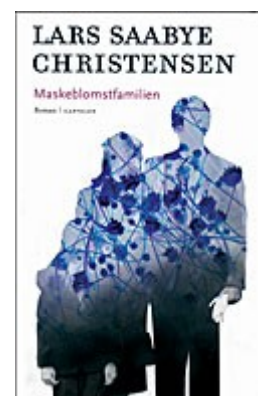
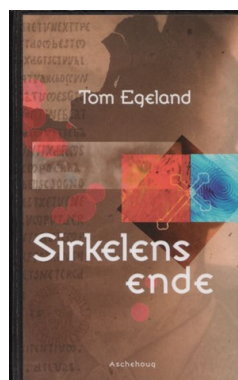
*Linda Gulbrandsen, som selv er født med albinisme, synes det er interessant å lese bøker der noen av hovedrollene har albinisme. Hun har samlet noen eksempler, og deler herved boktips med lesere av "Lysluggen". Redaksjonen tar gjerne imot kommentarer om disse bøkene, eller tips om andre bøker (norske eller utenlandske).*

Hvis det er noen som kunne tenke seg å lese noen bøker hvor personer med albinisme har en sentral rolle så kan jeg nevne

Tom Egeland : "Sirkelens ende".

Dan Brown: " Da vinci koden"

Lars Saabye Christensen: "Maskeblomstfamilien"



Av disse tre vil jeg anbefale Tom Egelands ”Sirkelens ende”. Det som er litt spesielt med denne boken er at den minner mye om Da Vinci koden men ble faktisk skrevet og gitt ut før. Hovedpersonen er albino og sympatisk noe som er sjeldent å finne i film og litteratur.

Andre bøker som jeg ikke vet om er oversatt til norsk er:

Catherine Farnes : “Snow”

Randall Beth Platt: “The likes of Me”

Iain Lawrence: “Ghost boy”

John Edgar Whiteman: “Sent for you yesterday”

Hovedpersonene i disse bøkene har alle albinisme og de handler om deres liv.

Se [www.lunaeterna.net/popcult/](http://www.lunaeterna.net/popcult/) for mer informasjon om disse bøkene!

## **KJENTE MENNESKER MED ALBINISME**

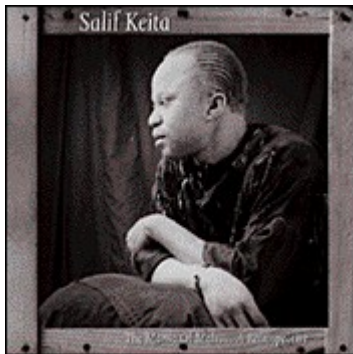


Brødrene Johnny og Edgar Winter – musikere



Winston Foster (Yellowman) reggae musiker født på Jamaica i 1956.

Salif Keita født i 1949 på Mali. Verdenskjent som The Golden Voice of Mali.



Vil dere lese mer om disse menneskene gå inn på overnevnte nett adresse.

[www.lunaeterna.net/popcult/](http://www.lunaeterna.net/popcult/)

I Norge kjenner jeg bare til Trond Ytterbø som er en av Norges fremste bluesmusikere og tidligere medlem av Notodden blues band. Han har nå startet ett nytt band Trond Ytterbø band. Han er født i 1956, gift har 3 barn og bosatt i Notodden.

Sammen med fotograf Morten Gjerde og Jørn Steinsvold har han tatt initiativ til et sosialkulturelt prosjekt på tvers av nasjoner med fokus på synsproblematikk og albinoers vilkår i Afrika. Prosjektet støtets av norsk blinddeforbund. [www.albinoAID.com](http://www.albinoAID.com)



Edgar Winter spiller for Albino Aid.

Foto: Morten Gjerde.

## **SOLENS STRÅLING**

Sollyset som når ned til oss består av ultrafiolette stråler (UV-stråler), synlig lys og infrarøde varmestråler. UV-strålene deles inn i UVA og UVB stråler. Faktoren på solfaktorkremer angir kun beskyttelsen mot UVB stråler.



### **UVB-stråler (Huskeregelen: B for Brent)**

UVB er kortbølgede stråler som gjør huden rød, hoven, smertefull og varm. For mye av disse strålene øker risikoen for hudkreft. UVB-strålene stimulerer til dannelse av pigment og aktiverer produksjonen av vitamin D.

### **UVA-stråler (Huskeregelen: A for Aldring og Allergi)**

UVA-stråler er mer langbølget enn UVB. UVA-strålene trenger dypere ned i huden og forårsaker endringer som kan gi irreversibel, langvarig skade og gir aldriingsforandringer i huden. UVA-strålingen er like intens hele lyse dagen og varierer ikke med årstidene og tidspunkt på dagen som UVB strålingen.

### **Kjemisk og fysisk UV-filer**

Kjemisk filter inneholder kemikalier som stopper UV-strålene ved hjelp av en kjemisk prosess. Kremer med kjemisk filter har gode kosmetiske egenskaper og føles behagelig på huden.

Fysisk filter inneholder små partikler, "mikropigmenter" som titandioksyd og sinkdioksyd, som blir liggende utenpå huden og dermed hindrer strålene i å trenge

igjennom. Kremer med fysisk filter føles mer klissete og et fete og tykke å smøre ut.

Solfaktorkremer ødelegges ved høye temperaturer og temperatursvingninger

### **Vannfast eller vannavstøtende?**

Vannavstøtende solfaktorkrem har 50% av solbeskyttelsen i behold etter to ganger med 20 minutter i vannet. Vannfast solkrem holder dobbelt så lenge.

### **Solvettregler**

- La ikke barna oppholde seg uten beskyttelse i solen
- Små barn bør aldri oppholde seg i direkte sol
- Ta pause fra solen mellom klokken 12 og 15
- Sørg for å oppsøke skygge
- Rikelig væsketilførsel
- Bruk lett sommertøy, solbriller og hodeplagg

### **Bruk av solkremer**

- Solkrem med fysisk filter anbefales til barn
- Vannfast solkrem for barn
- Bruk solkrem med høy faktor (faktor 25)
- Smør 30-45 minutter før man går ut i solen og deretter hver andre til tredje time
- Bruk rikelig med solkrem

### **Hvis man blir solbrent...**

- Unngå soleksponering til forbrenningen har gått over
- Aloe Vera gel virker kjølede
- Lokalbedøvende midler (Xylocain lin)
- Hydrokortison 1 % krem



## SOLBESKYTTENDE BADETØY



*Lysluggen* har tidligere skrevet om badetøy med solfaktor 50. Lignende badetøy er også begynt å bli tilgjengelig i små størrelser bl.a. på apotek. Produktene finnes i størrelser for baby, barn-ungdom og også modeller for voksne. Klærne fra Sunwear er testet av australsk strålevern. **Minner om at medlemmer av NFFA får 20% rabatt ved kjøp fra Sunwear.**

Klærne kan bestilles fra nettbutikken [www.sunwear.no](http://www.sunwear.no). Tlf: 95057355

### SOLRÅD FRA SUNWEAR:

Vi anbefaler at barna utsettes for så lite sol som mulig uten at foreldre skal være hysteriske. Bruk klær og hodeplagg som som dekker skuldre og nakkeparti - disse er spesielt utsatt.



Gjerne solhatt eller caps i legionærstil (disse dekker de mest utsatte partiene i nakken)

Alle typer tøy og badetøy har en viss solfaktor. Vi synes det er viktig å påpeke at en hvit T- shorte i bomullsstoff kan ha så lav solfaktor som 15. Det vil da være bedre med f.eks solkrem faktor 25.

Vi gleder oss over at flere og flere beskytter barna med dekkende badetøy. Det finnes etterhvert flere typer badetøy av denne typen. Vi i SunWear ønsker for deg som forbruker at du skal ha det beste. Sjekk godkjenning og om solfaktoren i stoffet er testet.

ARPHANSA - Australsk strålevern er en av instansene som tester og godkjenner stoff med solfaktor.

Kremer med solfaktor - er de trygge? Små barn under et år skal helst ikke ha solkrem. Bruk heller solbeskyttende klær, solbeskyttende telt og hold deg i skyggen så mye det lar seg gjøre. Husk at i strandkanten - spesielt ved sjøen er det også mye UV-stråler i skyggen.

---

### **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)

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

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

1. vara: Jørgen Søvold (valgt i 2006).

2. vara: Joar Brakstad (valgt i 2007)

---

### **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)

---