

NFFA er et viktig bindeledd mellom mennesker som har et forhold til albinisme. Det har vært en stor berikelse og øyeåpner for meg som pårørende (mormor til Sanna) å bli kjent med andre med albinisme i familien. NFFA er en gruppe aktive, strålende, rause og humørfylte personer som har noen felles utfordringer. Og disse utfordringene blir lettere når man er sammen om å håndtere dem. Å dele erfaringer, finne nye perspektiv og muligheter og å finne støtte og bekreftelse er en berikelse. Dette er hva som gjør NFFA så verdifull. Derfor har NFFA har en berettigelse. Derfor er foreningen så viktig. Derfor har man så stor glede av å møtes. – Og derfor tok jeg med glede imot utfordringen til å bli NFFA sin neste leder.

Edel Krøll

leder NFFA februar 2008 – februar 2010

Hovedinnholdet i denne Lysluggen er rapporter fra årsmøtet på Hurdal. Dessuten får du vite hvor og når neste årsmøte skal være - God leselyst!

*Edel Krøll*  
*edel@kroll.no*



## EN MEGET VELLYKKET ÅRSMØTEHELG I NFFA

### Årsmøtehelgen på Hurdalssenteret 22.-24. Februar 2008

Tekst: Andreas Havsberg



I løpet av helgen 22. – 24. februar arrangerte NFFA sitt årlige årsmøtehelg, denne gangen på Hurdalsenteret. Et innholdsrikt og variert program gav de mange deltagerne mange hyggelige opplevelser.

Ett av hovedmålene til NFFA er å bidra til økt informasjon om albinisme, spesielt blant egne medlemmer. Ved å treffes vil man kunne utveksle informasjon og erfaringer både gjennom foredrag fra et fagmiljø, men enda viktigere er den sosiale delen i løpet av en helg.

Etter felles transport fra Gardermoen og noe mat, var det mange mennesker å bli kjent med. Selv om mange kjente hverandre fra før, var det også en god del som aldri tidligere har deltatt på NFFAs arrangementer. Deltagerne varierte fra godt voksne mennesker med albinisme, til barnefamilier med aktive små krabater. Selv synes jeg det var veldig hyggelig at det var mange yngre voksne med. Det ble også en omvisning på Hurdalsenteret for de som ikke var kjent der fra tidligere.

Lørdag formiddag fikk vi besøk fra Barne- og Ungdomsavdelingen i Norges Blindforbund som fortalte om de ulike tilbudene Blindforbundet gir til synshemmede barn og deres familier. Det er mange

leirtilbud på sommeren på Hurdalsenteret. Barneleir er for aldersgruppen 7 – 12 år, Ungdomsleir 13 – 17 år, UngUke for ungdommer over 18 år, samt familieleiren for familier med synshemmede foreldre eller synshemmede barn. Se også:

<http://www.blindforbundet.no/CDA/ZonePg.aspx?zone=19&parentzone=18>

Deretter fortalte Dr Brian Evans fra England om sine erfaringer rundt det å ha albinisme og hvilke kompenserte teknikker han ser for å gjøre hverdagen enklere. Foredraget tok utgangspunkt i hvilke synsforstyrrelser albinisme kan gi og deretter hvilke tiltak man kan gjøre for å kompensere for dette. Ved bruk av ulike typer linser, gjerne i kombinasjon, er det mulig å oppnå litt bedre resultater ved måling av visus (syn). Mange diskusjoner og spørsmål både under foredraget og i løpet av resten av helgen gjorde dette til et veldig nyttig innslag.



---

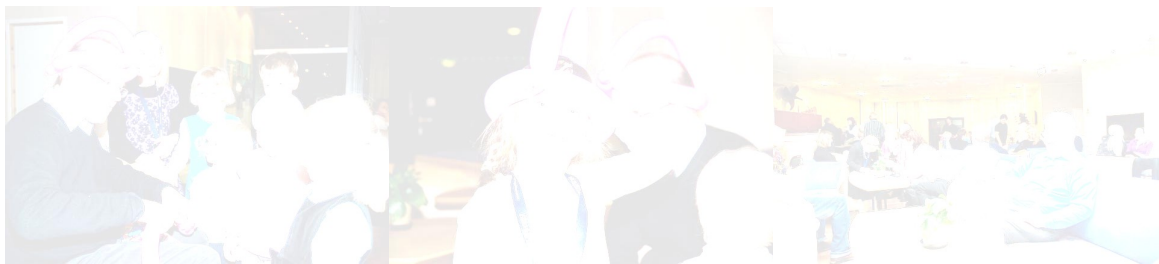
Brian Evans kunne mer enn å holde foredrag.

---

Albino Aid var det neste vi fikk høre om fra fotograf Morten Gjerde og jazzmusiker Trond Ytterbøe. De har et prosjekt gående i Malawi der målet er å forbedre kårene for folk med albinisme i landet. På grunn av manglende kunnskap, er det få som vet synshemning og måter å beskytte seg mot sola. Solkrem er praktisk talt utilgjengelig på grunn av veldig høy kostnad. Gjennom kontakt med en lokal musiker med albinsime, ønsker de

å benytte kultur som en måte å spre kunnskap og bytte selvrespekt for mennesker med albinisme i Malawi. Lørdag ettermiddag tok også Morten bilder av de som ønsket dette for bruk i prosjektet. Mer informasjon om AlbinoAid finnes på <http://www.albinoaid.com/>

Ettermiddagen og kvelden bar også på en del uteaktiviteter som rappelling ned en 100 meter lang vaier, og kveldsunderholdning.



Artig lek med ballonger og annet i den fine salongen lørdag kveld.

Søndag formiddag var det årsmøte, der et nytt styre og ny leder ble valgt for foreningen. Etter på var det et likemannsseminar der man i grupper kunne diskutere aktuelle problemstillinger.

Evalueringen etterpå viste at veldig mange fant Hurdalsenteret og fasilitetene der som et velegnet sted. Mange kjenner stedet godt, og for nye er lett å orientere seg og bli kjent. Stedet er godt tilpasset synshemmede og har mange tilbud som passer bra for en slik helg. Det nye styret ble sterkt oppfordret til å legge tilsvarende arrangementer i fremtiden hit. Det var flere av de nye deltagerne som uttrykte stor glede og nytte av å delta på årsmøtehelgen, både pga av innhold og godt sosialt fellesskap.



To jenter som selger lodd

---

## Årsmøteprotokoll

---

### **PROTOKOLL FRA ÅRSMØTE I NORSK FORENING FOR ALBINISME 2008**

Sted: Hurdalsenteret

Dato: 24.02.08 kl. 10.00

Åpning av årsmøte ved Nina Krøll Angelsen, leder.

#### **SAK 1 OPPROP**

Jørgen Søvisdal, Heidi Sunde, Geir Sunde, Edel Krøll, Frode Krøll, Magnus L. Kroken, Andreas Havsberg, Anja Haugom, Jarle Gauslaa, Nina Krøll Angelsen, Tom Angelsen, Rolf Angelsen, Henny Angelsen, Ida Martine Nilsen, Mona Ullmann, Birthe Persson (DFFA), Ingunn Engebretsen, Linda Gulbrandsen, Mody Shaka, Nina Fjeldvik, Beate Omsted, Gerd L. Kroken

#### **SAK 2 KONSTITUERING**

Ordstyrer: Nina Krøll Angelsen

Referent: Gerd L. Kroken

Tellenemnd: Geir Sunde, Nina Fjeldvik

Signatur av årsmøteprotokoll: Ida Martine Nilsen, Andreas Havsberg

#### **SAK 3 GODKJENNING AV SAKSLISTE**

Sakslista vart samrøystes godkjent.

#### **SAK 4 GODKJENNING AV ÅRSMELDING FOR 2007**

Årsmeldinga vart samrøystes godkjent.

**SAK 5 GODKJENNING AV REGNSKAP FOR 2007**  
Rekneskapet vart samrøystes godkjent.

**SAK 6 FASTSETTING AV KONTINGENT**  
Forslag: Beholde kontingentsatser fra 2007.  
Enkeltmedlemskap: 200 kr  
Familiemedlemskap: 300 kr  
Framlegg til kontingent samrøystes vedtatt.

**SAK 7 GODKJENNING AV HANDLINGSPLAN OG BUDSJETT 2008**

Framlegg til handlingsplan for 2008 vart samrøystes vedtatt med fylgjande endringar:

- Merknad frå Tom Angelsen: Årsmøtet be nytt styre vurdere mogleghetane for å omsetje og gje ut boka "Min venn er albino" på norsk.
- Framlegg frå Linda Gulbrandsen: Styret kan vurdere å nytte fondsmidlane til å dette arbeidet.
- Framlegg frå Linda Gulbrandsen: Det nye styret kan ta kontakt med NBF for å drøfte samarbeid mellom NFFA og NBF.

Framlegg til budsjett for 2008 vart samrøystes vedtatt.

**SAK8 VEDTEKTSENDRING:**  
Forslag fra styret: Vedtektsendring under§6  
Revisjon:  
Tidligere ordlyd: Revisjon skal ivaretas av statsautorisert revisor.

Forslag til vedtak: Revisjon skal ivaretas av registrert revisor.

Framlegg til vedtak om at revisjon skal ivaretas av registrert revisor vart samrøystes vedtatt.

## **SAK 9 INNKOMNE FORSLAG**

Forslag fra Joar Brakstad: Forslag om nedleggelse av NFFA med bakgrunn av medlemmers manglende vilje til å påta seg verv i styret. (Viser til Vedtektene §8 OPPLØSNING. Oppløsning må vedtas med minst 2/3 flertall, deretter innkalling til ekstraordinært årsmøte tre måneder senere).

Framlegg frå Nina Krøll Angelsen:  
Det er ikkje støtte for å nedlegge NFFA.  
Vedtak: Framlegg frå Nina vart samrøystes vedtatt.

## **SAK 10 VALG AV STYREMEDLEMMER**

|                 |                      |        |
|-----------------|----------------------|--------|
| Leder:          | Edel Krøll           | (2 år) |
| Sekretær:       | Gerd Lyngstad Kroken | (1 år) |
| 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)  
(I tillegg sit desse i valkomitéen: Linda Gulbrandsen – 1 år, Andreas Havsberg - 2år.)



Vedak: Framlegg frå valkomiéen vart samrøystes vedtatt.

## **SAK 11 AVSLUTNING**

Signaturer:

Ida Martine Nilsen

Andreas Havsberg

---

### **LIKEMANSSAMLING – utdrag fra rapporten:**

---

Under årsmøtehelgen ble det avholdt en likemanns-samling med temaet fritidsaktiviteter. Både ungdommer og voksne med albinisme, og foreldre som har barn med albinisme deltok

Vi kom fram til at det kan være lurt å informere litt om synshemmingen når man begynner med en fritidsaktivitet. Da kan aktiviteten tilrettelegges slik at man får mest mulig utbytte av den. Samtidig er det viktig å ikke skape problemer, men løse dem på best mulig måte dersom og når de oppstår.

Det ble snakket varmt om Norges Blindforbunds barne- og ungdomsleire. De som selv hadde deltatt mente leirene var en unik mulighet til å prøve ut nye aktiviteter i trygge og tilrettelagte omgivelser. Ikke minst så de på kontakten med andre synshemmede barn og unge som svært viktig.

Oppsummert var det bred enighet om at synshemmede barn og unge burde oppmuntres til å delta på akkurat de aktivitetene de har lyst til, uavhengig av synshemmingen. Det kan og være lurt å finne en balanse mellom å delta på aktiviteter sammen med seende, og aktiviteter med andre synshemmede.

Ida Martine Nilsen.

---

## PRESENTASJON AV DET NYE STYRET:

---



**Edel Krøll:** Jeg ble valgt til leder for NFFA ved årsmøtet i februar. Jeg er 55 år og mormor til Sanna på snart 6 år med albinisme. Jeg har vært med i NFFA i ca 4 år. Jeg bor i Lillehammer sammen med min mann, Frode. Jeg var først fysioterapeut, men har de siste 8 årene vært direktør ved Skogli Helse- og Rehab-iteringssenter med ca 100 ansatte og behandlingstilbud til mennesker med bla muskelsmerter og revmatiske lidelser. Men fra mai skal jeg være mormor på heltid 5-6 måneder før jeg går inn i ny jobb. Jeg liker å lese, sykle og gå turer – og strikke sokker til små føtter.


**G** Eg heiter **Gerd Lyngstad Kroken**, er 52 år, gift og bur i Vinje i Telemark. Eg har 3 barn, Øystein, Magnus og Kathrine. Magnus er 19 år og har albinisme. Eg er utdanna førskulelærer og arbeider i dag som styrar i ein 3-avdelings barnehage i Vinje. Eg har vore med i NFFA sidan slutten av -90 talet. Samlingane i NFFA lært meg mykje om det å leve med albinisme. Det har også lært meg kor viktig det er å ha ei forening som er opptatt av det unike som albinisme er. Eg er sekretær i foreninga og regionskontakt for Telemark.



Jeg heter **Jarle Gauslaa** er 44 år ugift og bor i Lillesand, en liten by på Sørlandet. Jeg er utdannet kostøkonom ved Høyskolen i Akershus og jobber som kjøkkensjef på et kommunalt produksjonskjøkken. Jeg har også fagbrev som kokk. Jeg har vært medlem i NFFA siden den ble startet i -94, fordi jeg synes det er et viktig arbeid foreningen vår gjør, spesielt med tanke på foreldre og barn. Det har også vært viktig og lærerikt for meg å treffe andre med albinisme, derfor håper jeg på at foreningen får leve i mange år til. Jeg er nå kasserer på 3 året, men har også tidligere hatt verv i NFFAs styre. Jeg er også regionkontakt for Aust-Agder.



Jeg heter **Linda Birgitte Gulbrandsen** er gift har 3 barn. Kristoffer 11, Thea 8 og Vetle snart 5 år. Bor i Os utenfor Bergen men er vokst opp i Ski utenfor Oslo. Jeg er utdannet omsorgsarbeider og har akkurat begynt i ny jobb i ett bofelleskap for psykiatri. Har tidligere jobbet 3 år med psykisk utviklingshemmede. Jeg er 50 % uføretrygdet p.g.a. min synshemming. Når barna blir større vil jeg vurdere om jeg klarer å jobbe mer, men hadde jeg jobbet 100 % i dag, hadde jeg ikke hatt overskudd til familien. Barna er min største interes-se. Jeg elsker å lese (spesielt krim) og å høre på musikk! Har vært medlem i NFFA i mange år, og vært styremedlem i flere perioder.



Hei! Mitt navn er **Anja Haughom** og jeg er nytt styremedlem i NFFA. Jeg er 31 år og bor på Tonstad i Sirdal kommune sammen med min mann, Sigurd, og våre to små, Matilde (5 år) og Karen (2 år). Vi meldte oss inn i foreningen kort tid etter Karen fikk diagnosen albinisme da hun var 2 måneder gammel. Jeg har gått på hotellfagskole i Sveits og driver nå med hytteformidling i Øvre Sirdal. Det har hjulpet og betydd mye for meg og min familie å få være med i foreningen. Ettersom Sirdal ligger i Vest- Agder på grensen til Rogaland så er jeg oppført som regionkontakt for begge fylker.

---

## **ØYEPOSTEN**

er navnet på øyelegeforeningens medlemsblad. I mars kom forespørselen til NFFA om vi kunne presentere foreningen i bladet. Styret så på dette som en god mulighet til å få øyelgene i "tale" og sendte flere siders materiale. Vi skrev om foreningens arbeid, litt fagstoff om albinisme samt personportrett av en voksen (Jarle Gauslaa) og et barn (Sanna K. Angelsen) Portrettene skulle illustrere livet med albinisme og hvor viktig det er med medisinsk kompetanse i en tidlig fase. Alt vi sendte kom på trykk. Det ble 4 sider i Øyeposten om NFFA.

EK.

### **ÅRSMØTEHELGEN 2009**

Styret har vedtatt at vi velger **Hurdalssenteret** for neste årsmøte også.

**Sett av helgen 13.-15. Mars 2009 med det samme!**

---

## Styret melder fra styremøtet 5. April 2008:

- Jarle Gauslaa representerer NFFA på årsmøtet i DFFA i Danmark i september 2008
- Den danske boken "Min ven er albino" skal oversettes til norsk. Målet er at den er å få på årsmøtet 2009
- Sosial og Helse Direktoratet har bevilget 20.000 kr i likemannsmidler til NFFA for 2008
- Neste styremøte er 4. juni. (Telefonmøte)



---

## Styret i Norsk Forening For Albinisme fra februar 2008:

Leder: Edel Krøll, Reidar Brøggers vei 2A, 2614 Lillehammer  
Tlf: 40 40 83 81. [edel@kroll.no](mailto:edel@kroll.no)

Sekretær: Gerd Lyngstad Kroken, 3893 Vinjesvingen  
Tlf: 92 22 38 93. [gelykr@hotmail.com](mailto:gelykr@hotmail.com)

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

1. Styremedlem: Anja K. Haugdom, S.K. Tonstads v 28, 4440 Tonstad  
Tlf: 99 29 33 05. [sikjelh@online.no](mailto:sikjelh@online.no)

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

1. vara: Jørgen Søvisdal  
2. vara: Joar Brakstad

---

## NORSK FORENING FOR ALBINISME

Sekretariatadresse: Gerd Lyngstad Kroken, 3893 Vinjesvingen

Kontonummer: 1607 33 72376

Org. Nr: 983 430 538

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

---