



Norsk Forening For  
Albinisme

# Lysluggen

NR. 2 2009 – MAI

Det er vår i luften og det nærmer seg tiden for midnattsol i Nord-Norge. Det betyr at den lyse årstiden er i gang for alvor. Vi er heldige i Norge som har rikelig å velge på i både solbriller og solkremer. Og når vi vet at dette ikke er like selvfølgelig andre steder på kloden, kan vi bare være takknemlige.

Alle som var på medlemssamlingen på Hurdal i mars, glemmer sent vårt sterke møte med Diallo fra Guinea. Diallo som må bruke år av sitt liv på å bygge opp en tilværelse et annet sted enn i sitt hjemland ene og alene fordi han har albinisme—og fordi folk i landet han kommer fra mener at dette er forbundet med mystikk, magi og overnaturlig kraft. Vi har nå fått vite at Diallo i første omgang har fått avslag på søknad om opphold i Norge. NFFA samarbeider med advokaten hans i saken.

Medlemssamlingen på Hurdal ble også i år en sosial og givende hendelse. Å dele erfaringer er i seg selv berikende. Det ble en helg i avslappende omgivelser sammen med mennesker som deler behov og utfordringer, gir både styrke og inspirasjon videre. Dette nummer av Lysluggen gir deg rapporter fra hele helgen.

Edel Krøll  
Leder NFFA 2008 – 2010  
[edel@kroll.no](mailto:edel@kroll.no)



**NORSK FORENING  
FOR ALBINISME**

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

Kasserer:  
Jarle Gauslaa  
Skolegt. 29  
4790 Lillesand  
Telefon: 92 01 03 29  
E-post: [post@albinisme.no](mailto:post@albinisme.no)

Sekretær:  
Gerd Lyngstad Kroken  
3893 Vinjesvingen  
Telefon: 92 22 38 93  
E-post: [gelykr@hotmail.com](mailto:gelykr@hotmail.com)

# MEDLEMSSAMLINGEN 2009

## HURDALSENTERET, 13-15. MARS 2009

Tekst: Gerd Lyngstad Kroken

Atter en vellykket årsmøtehelg i NFFA er gjennomført. Tema for helga var: **Muligheter framfor begrensninger.**



NFFA sin årlige medlemssamling/årsmøtehelg ble i år som i fjor arrangert på Hurdalsenteret. Både barn, foreldre og enkeltmedlemmer fikk mange informative, innholdsrike og ikke minste hyggelige opplevelser gjennom helgen.

De fleste ankom Hurdal med fellesbussen fra Gardermoen og vi ble ønsket velkommen av lederen vår, Edel Krøll. Bagasje ble hurtig avlevert på rommene før vi benket oss i matsalen til middag som smakte godt etter mange timer på reise for de aller fleste.



Deltakerne var både voksne, ungdommer og barnefamilier. Felles for alle var at vi enten selv har albinisme, har barn med albinisme eller har nær tilknytning til noen med albinisme. Det var både kjente og ukjente ansikter å se, og mange spennende mennesker å bli kjent med. Nye vennskapsbånd ble knyttet.



Det formelle Årsmøtet 2008 var fredag kveld. Se eget referat fra dette. Senere samlet vi oss i storstua til kaffe, kake og hyggelig prat rundt bordene.

Lørdagen hadde et innholdsrikt og variert program. Første gjest var **Gunnar Hugsveen** – generalsekretær i Norges Blindforbund. Han takket NFFA for initiativet med å invitere til mer samarbeid mellom foreningene. Han fortalte også at pengene fra årets *Lions Røde Fjær – aksjon* i april er tildelt NBF. Målet er å samle inn 50 mill kr til utbygging av Hurdalsenteret for å bygge nye undervisningsrom, aktivitetsrom, treningsrom og lysrom (testrom for utprøving av lys og belysning). Norges Blindforbund er i omstilling og arbeider bla for å øke medlemstallet. NBF ønsker å arbeidet tettere opp mot andre organisasjoner relatert til synshemming, bla NFFA.

Neste tema var barn, syn og motorikk. **Elisabeth Harstad**, fysioterapeut fra Larvik, delte av sin store kunnskap. Utgangspunktet for hennes foredrag var:



Synssvake barn har like stort behov for aktivitet som normalt-seende barn. Og de er like forskjellige som alle andre barn, de ser bare litt dårligere.

Vi lærte at det er viktig å legge til rette og oppmuntre synssvake barn til å bruke kroppen. Men husk: Gi barna nok tid til å bearbeide inntrykk. Når synet er nedsatt, trenger en lengre tid for å bearbeide stimuli. Synssvake barn er ikke tregere enn andre, men trenger bare litt lengre tid. La de få prøve seg under trygge forhold, men ikke overbeskytt dem! Det barn som er trygg på å bruke kroppen sin, blir generelt et trygt barn.

Husk pauser i stimuleringen. Overstimulering er slitsomt. Og lysskjerming er like viktig for barn i kroppslig aktivitet som ved stillere aktiviteter. Prøv ut så mange aktiviteter som mulig. Barn vil selv finne ut hva som er gøy. Og husk at godt utstyr gir økt følelse av mestring. Tips! IKEA har mye godt og fargerikt leketøy til en rimelig pris. Eksempel på gode aktiviteter: Aking, ski, sykle, kano, kajakk, klatre i klatrevegg, stasjonstrening i gymtimer, parleiker, styrketrening. Lek med ballonger fremfor ball. Den går saktere. Yoga er god balansetrening. God sittestilling med støtte for beina er viktig. Likedan godt fottøy (tykke ullsokker i gode joggesko fremfor cherrox).

Ytelser fra NAV:

Folketrygden gir ytelser til hjelpemidler for trening. I søknaden er det viktig å vise til **hensiktsmessighet og høy nytteverdi hvor bedring eller opprettholdelse av funksjon i dagliglivet er målet**. For barn og unge er lek og sport del av dagliglivet, en kan derfor få støtte til spesial- eller ekstrautstyr i for lek. Eks: Airex-matte, terapimaster, stor treningsball, balansepute etc.

**Morten Halseth fra ADAPTOR** viste frem mange spennende og nyttige hjelpemiddel både for barn, unge og voksne. Ikke minst fikk diverse peileutstyr mye oppmerksomhet. Nyttige gjenstander både i kofferten og i beltet på små barn.

Mens fagseminarene gikk sin gang, var barna i gang med uteaktiviteter under ledelse av Jan Helge Svedsen fra BUA (Barne og UngdomsAvdelingen i NBf). Noen av ungdommene spilte data og kort inne.





Etter lunsj var det utendørsfamilieaktiviteter. Det flotte området rundt Hurdalsenteret ga anledning både til å ake, grille pølse og spise pinnebrød.

Senere presenterte **René Helminsen** erfaringer fra sitt liv med albinisme. Rene er fysioterapeut, men jobber nå med data og lederprogram for bedrifter. Han snakket om hvor viktig det er å føle seg godtatt og å bli oppmuntret, og at det faktisk også er viktig å bli "dyttet litt" for å komme ut i nye ting. **Synshemming er ikke livshemming!** Å prøve er ikke så farlig. Hvor ille kan det gå? Hva taper du? Hva vinner du? Albinisme er synlig. Man er unik. Utnytt det!

René sine nei-ord:

Persongrupperinger - stemping av mennesker – forutinntatt-  
het – førsteinntrykk - lave forventninger

Viktig motto:

DU KAN, OG VI TROR DU KAN  
JEG VIL – JEG KAN!

Etter en hyggelig festmiddag flyttet vi oss inn i stua igjen. Der ble det loddsalg, hvor inntektene gikk til Wangodes arbeid for albinisme i Uganda. Linda sin QUIZ satte mange på prøve, og det ble mange diskusjoner underveis.

Ett av våre nye medlemmer i NFFA, Amadou Diallo, fortalte sin rystende historie fra sin oppvekst i Guinea, Vest-Afrika. Hans historie minnet oss om at det er viktig å støtte arbeidet for å spre kunnskap om albinisme i Afrika. I dag bor og studerer Amadou i Nord-Norge.

SØNDAG var dagen for likemannsarbeid. Nina Krøll Angel-sen presenterte som innledning erfaringer fra datterens skolestart, og tanker om hvordan informere, hvor mye og til hvem. I det etterfølgende gruppearbeidet tok vi utgangspunkt i innledningsforedraget, og delte erfaringer. Atter en gang merket vi hvor viktige disse gruppearbeidene er. Vi deler tips, ideer, råd og erfaringer med hverandre. På denne måten blir vi alle rikere og får ny styrke til å takle hverdagen.

Etter en deilig lunsj og felles transport tilbake til Gardermoen, tok vi farvel og reiste hver til vårt med gode minner og nye bekjenskaper. NFFA-helga 2009 var over. Nyervervet kunnskap har gitt oss nytt mot og fornyet styrke i å arbeide for å spre kunnskap om albinisme og finne gode løsninger på de utfordringene vi kommer til å møte i dagene fremover.



# LIKEMANNSSMINAR

Referent: René Helminsen

Nina K. Angelsen holdt et innledningsforedrag om

- Erfaringer ved skolestart
- Hvor mye bør det informeres og til hvem
- Rettigheter, individuell opplæringsplan og opplæringslova

Det etterfølgende gruppearbeid hadde flg diskusjonstemaer:

- Utfordre seg selv; Å støtte/dytte
- Ja ord og nei ord
- Tilrettelegging skole/arbeid
- Å gi informasjon om albinisme til andre

## Resume fra gruppearbeidet:

### **Utfordre seg selv / Ja ord og nei ord**

Stikke seg frem kan være positivt. Men utfordrende ....  
Ikke alle har nerver til å stikke seg frem! Det tar tid å opparbeide den sikkerheten som skal til for ikke å bry seg så mye om hva andre synes. Alle er vi ulike – noen vil ikke trives i "rampelyset".

Hendelse: "Jeg vil ikke bruke brillene! De andre har jo ikke!"

Tiltak: Alle er vi ulike på hver vår måte. Fremhev ulikheter hos andre. Gjerne egenskaper vi liker. Gruppepress kan være vanskelig - før en har "funnet seg selv".

Det hjelper mye med oppmuntring som: "Jeg tror på deg!"  
"Jeg tror du kan!"

Man skal alltid selv tenke: "JEG VIL!" "JEG KAN!"

### **Tilrettelegging skole/arbeid:**

#### Bøker:

Bøker levert elektronisk er det beste – da dette kan manipuleres før utskrift med størrelse osv. Man har da fleksibiliteten med at teksten kan skrives ut, kjøres gjennom syntetisk tale, vises elektronisk på skjerm, osv.

Trykt stor tekst er flott og krever minst tiltak for å lese. Lupe krever at man holder den hele tiden og medfører statisk jobbing. Om man må forstørre mye så blir ofte også lysforhold under lesing en utfordring.

*Referat fra gruppediskusjonene som ble holdt den 15.03.2009 på Hurdalsenteret. Delta-kerne var unge og eldre med albinisme og også foreldre til barn med albinisme.*



Lese tv – noe tungvindt. Men nytt utstyr har masse muligheter. Skanne (og etterbehandlet av OCR-program) bøker/dokumenter er tidkrevende og ofte mer ressurskrevende enn det er verd. Men i studietid kan skannet materiale være en fordel da man da også kan benytte dette i sitt arbeide (prosjekter mm.).

### Tekniske hjelpemidler:

Følgende skal begrunnes for hjelpemidler:

Hensiktsmessig? Hvilken funksjon/situasjon er dette for? Hva er hensikten med å løse dette?

Nødvendig? Hva og hvorfor er dette hjelpemidlet nødvendig for hensikten?

Om hjelpemidlet er utprøvd på forhånd letter det saksgangen.

Man går i sin egen verden og "finner seg i mye". Man kjenner jo ikke noe alternativ! Det er et dilemma å vite hva som faktisk finnes når man faktisk ikke ser. - "Hvilket behov har jeg?" Mulighetene i hjelpemidler og andre rettigheter endrer seg i rasende fart og det å være oppdatert på mulighetene som finnes er en stor jobb. Derfor kjempenyttig å se og høre hva andre med samme diagnose kan komme med av erfaringer.

### Lys i hjem/skole og ellers:

Generellbelysning er spredebelysning av god type (skal ikke være blendende).

Arbeidsplassbelysning skal være ikke-blendende og gjerne fleksibelt slik at det kan varieres i retningen det lyser.

For interiør i gammel stil er de gamle tradisjonelle stålampene med skjerm fine. De gir lys opp og ned. For minimalistisk/moderne interiør (slik skoler gjerne er) finnes det mange lysalternativer. Tommelfingerregelen er at man skal kunne se seg omkring overalt uten å bli blendet av noen belysningskilde.

- Sørg for godt generelt lys av typen spredelys (generellbelysning)
- Sørg for god arbeidsplassbelysning. Ikke blendende.
- Lys er utmerket som "kjennemerke" eller markering av slike. F.eks. ekstra godt lys eller spots/dioder der trapper slutter og starter. (Tenk deg hvordan det er på en nattklubb.)

**Motlys** er største problemet med albinisme. Ikke-blendende lys er viktig. En med albinisme sitter aldri med ansiktet vendt mot vinduet og leser. Man har heller ikke stearinlys midt i synsfeltet på bordet (man har da ingen mulighet til å se hva

Tre skjønne sjarmtroll



som er bortenfor stearinlyset). Slike flammer skal i tilfelle være høyere enn normalt synsfelt.

Skjerming av blendende lys (sol/dagslys) er like viktig som riktig tilført belysning. Mange muligheter i markiser, solblending (screen), solskjermfilm, lamellgardiner og persienner ute/ inne.

#### Å gi informasjon om albinisme til andre

Mange av deltakerne hadde vært tilbakeholdne med å gi informasjon til andre om at de faktisk hadde begrensninger med synet mm. Deltakerne følte at åpenhet ved skolestart og underveis er nyttig for barnet. For mye "normalisering"(unngå å informere om at det faktisk finnes begrensninger) kan være dumt. Å unnlate å informere eller å skjule ens begrensninger skaper oftest mer problemer enn det bør – i det lange løp. Man lager bare problemer for seg selv.

Anbefaling: Gi info ved første anledning i stedet for å grunne på når en skal informere. Som oftest blir det mye mindre styr enn det man på forhånd trodde.

Alle var enige i at den oversatte boka, Min venn har albinisme, var flott.

Husk å spre den fine boka til dem som trenger den!

En kommentar deltakerne hadde felles:

"Ikke gjør barnet mer handikappet enn det er!"



**René Helminsen** er nytt styremedlem i NFFA, og vi har bedt ham presentere seg selv for Lysluggens lesere:

Hei! Jeg er nå blitt 44 lange vintre. Så langt jeg vet, har jeg albinisme OCA II (melanin-positiv). Jeg har også andre særpreg som at jeg er Hørselshemmet (hørsel som en gråstein - som høresentralen beskrev det en gang) og har dessuten pådratt meg multiple ryggprolaps (også arvelig familiesvakhet).

Har fullført følgende utdanninger: Vanlig barne- og ungdomskole, videregående naturfaglig linje og studentfag. Så ble det Fysioterapihøgskolen i Oslo(1988-1991). Arbeidserfaringer: Sjauer, pleiemedhjelper, fysioterapiassistent, hjelpetrener/assistent Beitostølen HSS, fysioterapeut (praktisert fra 1991 til 2002. Da sa ryggen stopp). Jobber siden 2002 som administrasjonsmedarbeider i familiebedriften og har også egen enkeltmannsbedrift innen IT.

Hilsen René



# NFFA BESØKER RØNNINGEN FOLKEHØGSKOLE

Tekst : Anne Britt Brandshaug

På forespørsel fra Rønningen Folkehøgskole, møtte jeg opp for å holde foredrag. Elevene hadde hørt om det forferdelige som foregår i afrikanske land, og de ønsket konkret informasjon om albinisme og også hvordan dette håndteres i Norge.

Det ble to foredrag. Et på engelsk for en internasjonal klasse på 18 engelskspråklige elever og et på norsk for klassen "Tur-retur verden" på 16 norske elever. Sistnevnte har opprinnelig 26 elever, men 10 av disse hadde reist hjem på ferie til Asia og Afrika. Begge klassene har studenter i aldersgruppen 19-25 år.

Jeg møtte meget engasjerte elever som stilte mange gode spørsmål. Mange av studentene visste ikke at synshemming følger med albinisme, og studentene var interessert i å vite mer om variasjoner i syn og hvordan svaksynthet påvirker hverdagen til mennesker med albinisme. Jeg hadde med meg briller som simulerer ulike grader av svaksynthet (utlånt av Husby Kompetansesenter), slik at studentene selv fikk en følelse av hvordan det er å være svaksynt, f.eks vedr blikkontakt, kroppsspråk, lese på tavlen, skrive etc. Noen studenter var opptatt av øyefargen. De trodde mennesker med albinisme har røde øyne, og jeg forklarte at man kan se blodårene når man mangler pigment i øynene - derfor ser øynene lett røde ut når lyset faller på dem. Elevene var også opptatt av om mennesker med albinisme kan farge håret, og det svarte jeg bekref-tende på. Andre lurte på om man kunne få bedre syn med laseroperasjon, men per i dag er jo ikke dette mulig. Én ville vite om man kunne operere bort nystagmus. Så vidt jeg vet har man prøvd en slik operasjon på en med albinisme, men operasjonen ble mislykket. Personen fikk stirrende blikk i stedet. Noen måneder etter kom nystagmusen tilbake.

I tillegg var elevene svært interessert i tilstandene i Tanzania, og de var meget oppdaterte på dette området. Flere av dem hadde vært i Tanzania og selv sett afrikanere med albinisme. Jeg supplerte med nyheter fra Peter Ash, underthesamesun; 173 arrestert mistenkt for drapene. Tanzania's President, Jakaya Mrisho Kikwete, fordømmer drapene og første parlamentsmedlem med albinisme er innsatt for å understreke myndighetenes innsats mot forbrytelsene.



## Om Rønningen

Rønningen tilhører et globalt fellesskap og Norges KFUK/KFUM eier og driver skolen. KFUK/KFUMs verdier preger skolen.

## Globalt mangfold

Noen av elevene kommer fra KFUK/KFUMs internasjonale nettverk knyttet til YWCA og YMCA over hele verden. Sammen er vi et flerkulturelt fellesskap – en verden i miniatyr. Vi praktiserer tverrkulturell kommunikasjon i hverdagen.

[www.ronningen.fhs.no](http://www.ronningen.fhs.no)

**Anne Britt Brandshaug** er tidligere leder for NFFA og nå regionskontakt i Oslo-området.



En annen ville vite hvorfor det er 1 av 5000 som har albinisme i Tanzania imot 1 pr. 20 000 i vestlige land. Det kan tenkes at årsaken til det har å gjøre med at man i Tanzania har isolert mennesker med albinisme i egne samfunn, og at arveligheten dermed forsterkes.

Ellers informerte jeg litt om bruken av solkrem, skyggelue og beskyttende klær i solen i vestlige land, og at manglende tilgang på disse tingene gjør at mennesker med albinisme i mange afrikanske land er svært utsatt for hudkreft og at mange dør i 30-årsalderen. Jeg nevnte også at man har tilgang på tekniske hjelpemidler i vestlige land, men at mange med albinisme i afrikanske land mangler slike hjelpemidler helt. Dermed blir det vanskeligere å fullføre utdannelsesprogram, noe som resulterer i kronisk arbeidsløshet.

Til orientering: Jeg lånte simuleringsbrillene av synspedagog Bjørn Øien ved Huseby Kompetansesenter (mobil 40224543). Øien fortalte at man kan kjøpe rimelige simuleringsbriller (ca 20-30 kroner per stykk) hos Provista - [www.provista.com](http://www.provista.com).

---

## **DATAUTSTYR I DAGLIGLIVET**

### **SAKSET FRA NAVs informasjon**

---

Under denne kategorien faller både datautstyr som benyttes i hjemmet og datautstyr som benyttes i tilknytning til skolearbeid.

Datautstyr til bruk i hjemmet kan tilstås dersom medlemmet har så store kommunikasjonsvansker at datautstyr er nødvendig for kommunikasjon. Det vil ikke være nødvendig med datautstyr dersom medlemmet har redusert skriveevne, og ellers kan kommunisere muntlig.

Det vil videre være aktuelt å tilstå datautstyr dersom medlemmet er engasjert i organisasjonsvirksomhet eller i sosialt/politisk arbeid, i et verv som naturlig har skriveoppgaver og datautstyr er nødvendig for at medlemmet skal kunne utføre vervet. Dersom vervet er organisert på en slik måte at alle som utfører vervet vil ha behov for PC, faller dette utenfor folketrygdens ansvarsområde. Det kan likevel gis stønad til spesialtilpasning av standardutstyr i slike tilfelle.

Det kan også gis spesialtilpasning for betjening av ordinært datautstyr dersom det er nødvendig for at medlemmet skal kunne nyttiggjøre seg eget datautstyr på grunn av funksjonshemningen. Det vil for eksempel gjelde blinde og svaksynte som må ha spesialtilpasset utstyr som leselist m.m., for å kunne betjene en ordinær PC. Medlemmet må selv bekoste anskaffelse av ordinært datautstyr og det er medlemmets ansvar å se til at utstyret er hensiktsmessig å spesialtilpasse. Hjelpemiddelsentralen vil kunne gi råd i forhold til hvilket datautstyr som vil egne seg for spesialtilpasning.

NFFA sitt styre har løpende kontakt med Blindeforbundet, som arbeider aktivt sammen med NAV for regler som er hensiktsmessig for svaksynte. Foreningen for svaksynte databrukere er også aktive i saken.
--

**REFERAT FRA ÅRSMØTE I  
NORSK FORENING FOR ALBINISME 2009**  
Sted: Hurdalsenteret. Dato: 13.03.2009 kl. 20.00

**SAK 1 OPPROP**

Disse møtte: Jørgen Søvoldal, Jarle Gauslaa, Edel Krøll, Frode Krøll, Gerd Kroken, Liv Marit Hillestad, Birthe Persson, Amaou Diallo, René Helminsen, Rolf Angelsen, Henny Angelsen, Nina K. Angelsen, Tom Angelsen, Anja Haugom, Sigurd Haugom, Anita Årseth, Brian Nordborg, Keith Nyenea, Ratidzayi, Heidi Sunde, Geir Sunde, Ingunn Engebretsen, Nina Fjeldvik, Kjeld Fjeldvik, Beate Omsted, Anne M. Omsted, Mona Løbak Dammen, Marius Dammen, Anja Larsen, Kjetil Nykås, Anne Guri Kløvstad, Shaka Mody.

**SAK 2 KONSTITUERING**

Ordstyrer: Edel Krøll. Referent: Gerd L. Kroken  
Tellenemnd: Nina K. Angelsen og Mona Dammen  
Signere årsmøteprotokoll: Ingunn Engebretsen og Anja Haugom

**SAK 3 GODKJENNING AV SAKSLISTE**

Saklisten ble godkjent.

**SAK 4 GODKJENNING AV ÅRSMELDING FOR 2008**

Leder gikk gjennom årsmeldingen.  
Årsmelding for 2008 ble godkjent.

**SAK 5 GODKJENNING AV REGNSKAP FOR 2008**

Kasserer gikk gjennom regnskapet.  
Regnskapet for 2008 ble godkjent

**SAK 6 GODKJENNING AV BUDSJETT FOR 2009**

Kasserer la frem forslag til budsjett for 2009.  
Budsjett for 2009 ble godkjent.

**SAK 7 FASTSETTING AV KONTINGENT**

Forslag fra styret: Enkeltmedlemskap: 200 kr. Familiemedlemskap: 300 kr  
Forslag fra Jørgen Søvoldal: Kontingenten for familiemedlemskap blir satt til 1,5 ganger beløpet for enkeltmedlemskap.  
Forslaget fra styret ble vedtatt.

**SAK 8 GODKJENNING AV HANDLINGSPLAN 2009**

Leder gikk gjennom Handlingsplanen for 2009. Pkt 9 – Fagdag ved Huseby ble drøftet spesielt. Hva ønsker medlemmene å få ut av et fagseminar? En fagdag for fagfolk eller bare en fagdag for mennesker som har eller er berørt av albinisme? Styret drøfter saken videre ut fra signalene som kom i årsmøtet.  
Forslag til Handlingsplan for 2009 ble godkjent.

**SAK 9 FOND OG FONDSMIDLER**

Styret fremmer forslag om at styret for NFFA sitt fond blir samme styre som styret for NFFA, og at det dermed blir NFFA sitt ordinære styre som disponerer fondsmidlene som pr i dag teller ca 60.000 kr. Geir Sunde fremmer flg forslag: *Det nye styret i NFFA bes arbeide for at "fond til fremme av opplysning og forskning vedrørende Albinisme" blir avvirket. Om "fondet" ikke kan avvikles uten økonomiske konsekvenser for NFFA må det nye fondsstyret fremme et forslag om endring av § 4 i vedtektene slik at det ikke fremstår som om NFFA's medlemskontingenter skal tilføres fondet.*  
Begge forslag ble drøftet. Forslag fra styret ble enstemmig vedtatt.

**SAK 10 VALG AV STYREMEDLEMMER**

Flg nye styremedlemmer ble valgt:

**Sekretær: Gerd Kroken,**

**Styremedlem: René Helminsen**

**Varamedlem: Linda Gulbrandsen**

Representant til valgkomiteen: ingen valgt. Saken oversendes styret for behandling

**SAK 11 AVSLUTNING**

Edel orienterte om aktuelle saker fremover.  
Til slutt takket hun for fremmøtet.

Signatur: Ingunn Engebretsen - Anja Haugom

## ANNONSE FRA CANNIBAL CASTING

Petter Næss, regissør av bla "Elling"-filmene, skal i gang med en ny film, "Maskeblomstfamilien", basert på en bok av Lars Saaby Christensen. Boka handler om Adrian og Emilie, begge 13—15 år. Emilie er pigmentsvak og nærsynt, har hareskår og føler seg ganske ensom hun også, slik som Adrian. Vi leter etter både Adrian og Emilie. Jeg vil understreke at det er mye vi kan gjøre i sminke, både når det gjelder hårfarge og hareskår. Hun er mellom 13 og 15, men kan selvfølgelig spilles av en jente som er eldre, bare hun ser ut som hun er 13-15.

Dersom noen er interessert i å prøve seg er det bare å kontakte undertegnede på Cannibal Casting. Jeg treffes lettest mellom 10-16 på dagtid, kan evt ringes på mobil (93 00 99 58) dersom det er vanskelig å ringe før 16.

### STYRET MELDER:

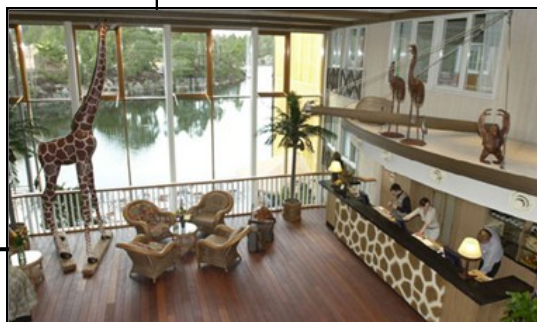
**Medlemssamlingen 2010 blir på DYREPARKEN HOTELL, Kristiansand** — som er utformet etter tema fra "Noas Ark". Hotellet ligger like ved **Dyreparken** og eies dels av Rica-hotellene og dels av dyreparken.

Sett av helgen **12.-14. mars 2010** med det samme! Det blir flotte forhold for både barn, ungdom og familier, og vi regner med arrangementer for små og store i samarbeid med Dyreparken, samtidig som vi skal ha årsmøte, foredrag og sosial kos — som vanlig!

Se hotellets to forskjellige hj sider:  
[www.rica.no/hoteller/Rica-Dyreparken-Hotel/](http://www.rica.no/hoteller/Rica-Dyreparken-Hotel/)

### Styret i Norsk Forening For Albinisme, 2009 — 2010:

Leder: Edel Krøll, Tlf: 40 40 83 81. [edel@kroll.no](mailto:edel@kroll.no)  
Sekretær: Gerd Lyngstad Kroken, Tlf: 92 22 38 93 [gelykr@hotmail.com](mailto:gelykr@hotmail.com)  
Kasserer: Jarle Gauslaa, Tlf: 92 01 03 28 [post@albinisme.no](mailto:post@albinisme.no)  
1. Styremedlem: Anja K. Haugom, Tlf: 99 29 33 05 [sikjelh@online.no](mailto:sikjelh@online.no)  
2. Styremedlem: René Helminsen, Tlf: 90 50 30 98 [rene@helminsen.no](mailto:rene@helminsen.no)  
1. vara: Jørgen Søvisdal - 2. vara: Linda Gulbrandsen



### Nyttige internettsider

[www.nav.no](http://www.nav.no) - [www.adaptor.no](http://www.adaptor.no) - [www.hjelpemiddelkatalogen.no](http://www.hjelpemiddelkatalogen.no)

**TIL:**

---

**AVS:**

NORSK FORENING FOR ALBINISME, NFFA

Sekretariatadresse: Gerd Lyngstad Kroken, 3893 Vinjesvingen

---