



Norsk Forening for
Albinisme

Lysluggen

NR. 2 2011 - MAI/JUNI

lysluggen@albinisme.no

Det har vært sol og "sommer" nesten hele april, og vi har begynt å venne oss til varmen. Nå håper vi bare at 17. mai blir like fin. Det er alltid så trist når barna må gå rundt i regntøy på denne festdagen.

Med sol og varme følger også mer intens bruk av solkrem. Jeg leste i avisa nylig at flere av solkremene på det norske markedet kan være helseskadelige. Artikkelen viser til at miljøorganisasjonen Grønn Hverdag har testet 96 kremer, og 53 anbefales IKKE fordi de inneholder stoffer som skader miljøet eller helsa. Gjør et Google-søk på *Grønn Hverdag*, da får du forslag til nettsider å lese på. Fornuftig nå før den virkelige sol-sesongen starter!

Vi hadde en hyggelig og interessant medlemssamling i år også. Vi som var der synes at dere som ikke var der gikk glipp av mye. Les inni bladet om hvordan vi hadde det.

Og så vår vanlige lille påminnelse: Ugandaprojektet?
Kontakt Mona Berge monabe@broadpark.no

Jeg ønsker alle NFFA sine medlemmer
en riktig god sommer!!

Hilsen
Edel Krøll
Leder NFFA
leder@albinisme.no



NORSK FORENING FOR ALBINISME

Leder:
Edel Krøll
Reidar Brøggers vei 2 A
2614 Lillehammer
Telefon: 40 40 83 81
leder@albinisme.no

Kasserer:
Jarle Gauslaa
Skolegt. 29, 4790 Lillesand
Telefon: 92 01 03 28
kasserer@albinisme.no
Kontonr til NFFA: 1607.33.72376

Sekretær:
Rene Helminsen
Dyrødveien 8, 1621 Gressvik
Telefon: 90 50 30 98
rene@albinisme.no

Medlemssamlingen 2011

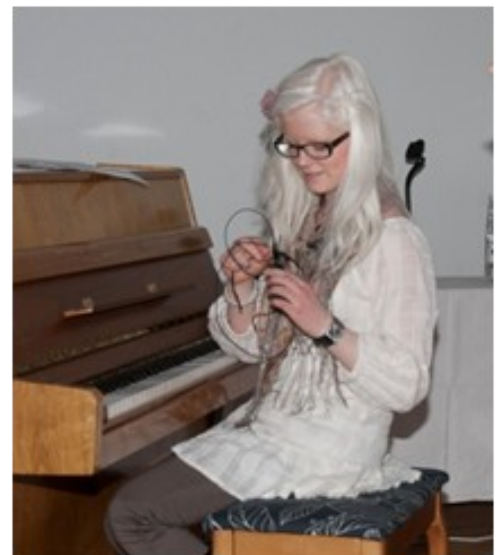
NFFA sin medlemssamling i år fant sted på Thon Hotel Bergen Airport helgen 18.-20. mars—akkurat som planlagt. Antall deltakere var i alt 63. Fordelt på 38 voksne og 25 barn og ungdommer.

Antallet påmeldte var litt lavere i år enn i fjor, men det hadde ingenting å si på stemning og humør. Evalueringen siste dagen viste at vi hadde greid å fylle programmet med mye (for noen til dels FOR mye) nyttig innhold.

Vi startet opp fredag kveld med selve det formelle årsmøtet med rapporteringer, godkjenning av årsregnskap og valg av styret osv. Dette beskrives nærmere i årsmøteprotokollen som følger lenger ut i bladet.

Etter årsmøtet var det hyggelig å snakke med både kjente og nye NFFA-medlemmer. Dessuten var det interessant å se bildene som Rene viste fra turen til NOAH i Washington siste sommer. Selv om vi hadde lest noe av det i Lysluggen, var det bra å høre ham kommentere.

Lørdag formiddag kunne vi starte dagen med å lene oss tilbake og nyte nydelig sang av Marie Waale. Hovedforedraget som fulgte etter, handlet om belysning. Magnus Carlsen, som driver Mastersoft, og som kanskje har landets beste kompetanse på belysning, fortalte mye nyttig og interessant. F.eks fortalte han at trepanel absorberer 80 % av lyset i rommet. Så mye er gjort for å få bedre lys, bare ved å male vegger og tak! Han tok oss også med rundt på hotellet og viste og demonstrerte eksempler på gode og dårlige lampe-løsninger. Alle hadde vi noe å lære om hvordan man tenker fornuftig og riktig belysning, uansett om man er normalt seende eller man er i en situasjon som krever



Marie Waale ved pianoet.
Når head-settet er ordnet, er det bare å gå i gang.



Peter Carlsen, Mastersoft, kommenterer belysningen på hotellet.

Medlemssamlingen 2011—forts.

ekstra omtanke. Direkte og indirekte lys, blending, ulike former for lamper—ja, kort sagt en hel del om et ennå større emne. Carlsen er en rådgiver NFFA varmt kan anbefale. Se www.mastersoft.no. Tlf 41106810. peter@mastersoft.no.

Like før lunsj hadde vi fornøyelsen av å høre på Magnus Kroken om temaet Barn og Data. Magnus har albinisme og snakket ut fra god erfaring. Han er en klok og veltalende ung mann som greide å begeistre hele forsamlingen med innlegget sitt.

Familiaturen til Akvariet lørdag ettermiddag var en stor opplevelse for de aller fleste. Vi fikk VIP-turen bak "fasaden", der vi fikk se bassengene direkte ovenfra og kunne merke vannet med våre egne hender. Flinke guider viste oss rundt, tok oss til Selshow og Pingviner, Terrarium, kråkeboller og kjempkrabber, og vi studerte fisk i alle størrelser og farger.

Selshow



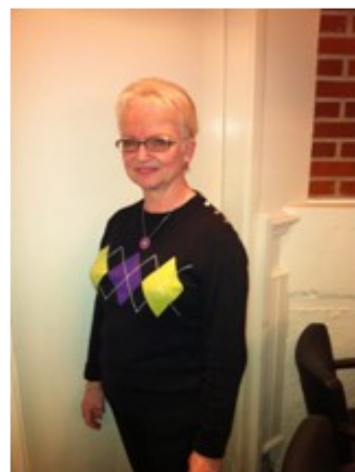
Magnus Kroken bak talerstolen.



Kråkebolle i NFFA sine hender



Vår hyggelig danske gjest, Merry Møller Hansen, leder for DFFA gjennom mange år. Takk for besøket, Merry!



Meldemssamlingen 2011 - forts.

Det tradisjonelle loddsalget om kvelden ble ledet av Torstein Sunde. Han hadde en stemme som greide å rope opp hele lokalet. Og flinke jenter solgte lodd for ca 4000 kr og delte ut mange fine premier.

Søndagens fagforedrag om Albinisme v/Nina var nyttig og interessant, likedan informasjon og foredrag fra SYA, NAV sitt Senter for yrkesrettet attføring. Birger Kjelbye ga oss troen på at det finnes noen som kan gi gode råd til synshemmede ungdommer vedr yrkesvalg. Han har meget god erfaring og kompetanse innen feltet, og NFFA anbefaler ham varmt: Tlf 93454595. birger.kjelbye@nav.no. Han har kontor i Oslo.

Siste post på programmet, før evaluering, oppsummering og avskjed, var prosjektet om Ressurser for albinisme. Arbeidsgruppa som vi ved årsmøtet i 2010 ønsket oss, har gjort en solid jobb, og det som gjenstår nå er å systematisere en konkret navneliste over personer og instanser som "nye i faget" kan ha nytte av. De ønsket at vi alle skulle sende inn navn som vi ønsker å dele med andre.

De ba oss besvare flg spørsmål:

1. Har du vært i kontakt med ressurspersoner/instanser som kan være nyttig for andre med albinisme?
2. Nyttige tips fra hverdagen / "Å leve med albinisme" relatert til:
 - Skole / Barnehage
 - Arbeid
 - Hjemme

Send ditt svar til leder@albinisme.no
Eller send brev til: Edel Krøll, Reidar
Brøggers veg 2A, 2614 Lillehammer.



Nina



Meldemssamlingen 2011 - forts.

Oppsummert fikk samlingen totalscore på 8,5 av 10 poeng. De som er interessert i flere detaljer, kan henvende seg til leder.

Alt i alt er vi som styre tilfreds med gode tilbakemeldinger og at så mange deltok. Takk til alle som var der! Uten dere hadde det blitt et trist arrangement.

Styret v/ Edel



Meldemssamlingen 2011 - forts.



PROTOKOLL FRA ÅRSMØTET I
NORSK FORENING FOR ALBINISME 2011
18.3.2011 KL 20.00
STED: Bergen. Thon Hotel Bergen Airport.

Leder åpnet årsmøtet.
Presentasjonsrunde

SAK 1 OPPROP

Det var 30 stemmeberettigede tilstede på årsmøtet.

SAK 2 KONSTITUERING

Ordstyrer: Edel Krøll
Referent: Gerd L. Kroken
Tellenemnd: T. S. og Anja Haughom
Signere protokoll: Nina K. Angelsen og Beate Årseth Ribe

SAK 3 GODKJENNING AV SAKSLISTE

Sakslisten ble godkjent.

SAK 4 GODKJENNING AV ÅRSMELDING FOR 2010

Leder viste til utsendt dokument.
Årsmelding for 2010 ble enstemmig godkjent.

SAK 5 GODKJENNING AV REGNSKAP FOR 2010

Kasserer gikk gjennom regnskapet og regnskapsnoten.
Regnskapet ble enstemmig godkjent.

SAK 6 GODKJENNING AV BUDSJETT FOR 2011

Kasserer gikk gjennom forslag til budsjett.
Forslag til budsjett for 2011 ble enstemmig godkjent.

SAK 7 FASTSETTING AV KONTINGENT

Styrets forslag: ingen endring av kontingenten. Styrets forslag ble enstemmig vedtatt.

SAK 8 GODKJENNING AV HANDLINGSPLAN 2011

Leder gikk gjennom handlingsplanen.
Handlingsplan for 2011 ble enstemmig vedtatt.

SAK 9 ENDRING AV NFFA SINE VEDTEKTER

§ 6, VEDR VALGKOMITEEN.

Leder gikk gjennom forslag til ny tekst.
Styrets forslag ble enstemmig vedtatt, med følgende endring:
Ordet minst blir strøket.

SAK 10 VAL AV NYTT STYRE

Leder for valgkomiteen la frem forslag til nytt styre for 2011:

Medlemssamlingen. Protokoll fra årsmøtet— forts.

Forslaget ble enstemmig vedtatt.

Styret for 2011 blir da slik:

Leder:	Edel Krøll	valgt for perioden 2011- 2013
Sekretær:	Rene Helminsen	valgt for perioden 2011ø2013
Kasserer:	Jarle Gauslaa	på valg i 2012
1. styremedlem:	Geir Sunde	på valg i 2012
2. Styremedlen:	Ida Martine Nilsen	valgt for perioden 2011- 2013
1. varamedlem:	Jørgen Søvisdal	på valg i 2012
2. varamedlem:	Linda Gulbrandsen	valgt for perioden 2011-2013

Leder av valgnemnda:	Gerd L. Kroken	på valg i 2012
Medlem av valgnemnd:	Ingunn Engebretsen	valgt for perioden 2011-2013

SAK 11 PROSEDYRER

Leder orienterte om det arbeidet som er igangsatt.

SAK 12 EVT

Ingen innmeldte saker.

SAK 13 AVSLUTNING

Møtet ble avsluttet kl 21.10.

Signaturer:

Nina K. Angelsen Beate Årseth-Ribe

Jeg heter **Ida Martine Nilsen**, er 22 år, og bor på Majorstua i Oslo, sammen med en herlig liten labrador. Opprinnelig kommer jeg fra Bamble i Telemark, men flytta til Oslo for tre år siden for å studere kultur og kommunikasjon ved UiO, noe jeg stortrives med.

Jeg har selv albinisme, og har derfor i mange år engasjert meg i arbeidet for samfunnsmessig likestilling og sosial inkludering av synshemma som tillitsvalgt både i Norges Blindforbunds Ungdom og i Norges Blindforbund. Jeg har vært medlem av NFFA siden foreningen ble opprettet i 94, og synes det er veldig viktig å få muligheten til å møte og utveksle erfaringer med andre med albinisme og deres nærmeste. Jeg er derfor veldig glad for å få muligheten til å bidra til det gode og viktige arbeidet NFFA gjør gjennom en plass i styret.

Nytt styremedlem:
Ida Martine



LIKEMANNNGRUPPER MED SAMTALER OG DRØFTINGER ETTER FAGFOREDRAG

Referat nr 1:

Belysning (Mastersoft v/Peter Carlsen) den 19. mars 2011

Referenter: Tom Angelsen og René Helminsen

Vi likte veldig godt ideen om at digitalt fotokamera kan brukes til å vise normalt seende hvordan vi med albinisme ser. Man bruker skjermen på kameraet til å vise hvordan blinding faktisk inntreffer når lyse områder(lyskilde/vindu) avgir en mye større lysmengde enn omgivelsene. Man ser veldig lett på skjermen hvordan kontrastene blender for andre detaljer. Alle var enige i at dette viser veldig godt hvordan vi ser. Fint hjelpemiddel for å hjelpe normalt seende til å forstå hvordan vi ser.

Noe av det vi lærte om belysning er vi oppmerksomme på som voksne, men mange barn er ikke klar over det. Voksne med barn med albinisme må være oppmerksom på belysningen på vegne av barna.

Flere av oss flytter mye på oss for å få best mulig lysforhold. Ofte ubevisst. Mange av oss har allerede belysningspunkter hjemme som kan flyttes slik at en ikke blir blendet. Lyskilden må plasseres riktig for at man skal se optimalt.

Uplight er bra og gir et ikke blendende indirekte lys. Hvitt tak(og vegger) reflekterer mest mulig av lyset. Om det er mørke vegger og/eller tak kan det bli vanskelig å oppnå ønsket mengde belysning.

Downlight gir et forholdsvis mørkt tak om benyttet alene. Og om gulvet da også er lyst kan gulvet blende. (Mørkt tak og lyst gulv gir en stor kontrast.) Man skal normalt ikke se lyskilden om den er så sterk at den er blendende. F.eks. så er flammen på et stearinlys i et mørkt rom blendende. Ikke fordi flammen lyser så sterkt, men fordi kontrasten til det mørke rommet omkring gjør at det blender.

Overflater bør ikke ha for stor kontrast da stor kontrast kan lage blendende områder. Men noe kontrast kan være bra for å fremheve forskjeller i rommet. Kontrast er bra å benytte som fremheving av detaljer som trappetrinn osv. Vi med albinisme ønsker mye indirekte lys (allmennbelysning). Og ikke for store

kontraster, da dette også kan blende.

Flere var ikke klar over at det finnes lysstoffrør med forskjellig lyskvalitet. Det tresifrede tallet i betegnelsen på et lysrør betyr noe. (Eksempler er 930, 940, 954, 965, 827, 830, 840, 865, 880 eller 640) Det første tallet er Ra-indeks (0 til 100) som forteller om lysrørets evne til å gjengi fargekvalitet. I betegnelsen blir dette forkortet til første siffer. Jo høyere jo bedre fargeangivelse. For lysrør er Ra verdien fra 50 til 97. Solen har en Ra verdi på 100. Glødepærer og halogenpærer har ca. Ra 99. De to siste sifrene i betegnelsen forteller Kelvin. Forkortet ned til de to første sifrene i den firesifrede Kelvin verdien. Jo lavere Kelvin jo gulere lys. 200K er stearinlys, ca. 2500K vanlig glødepære, 2700K gul/hvitt lys, 3000K varmhvitt lys, 4000K hvitt, dagslys er ca. 6500K og blå himmel kan komme helt opp til 10 000K. Ved Kelvin på ca. 5000K så angis alle fargene omtrent likt. Lysstoffrør med kaldt lys (>5000K) fremhever blå farger mer. Lysstoffrør med varmt lys (<5000K) fremhever de røde fargene mer. Blått lys er mer slitsomt og blendende.

Lyset som slipper mellom/forbi lamellene i gammeldagse persiener kan blende en del. Det var bedre erfaring med nyere loddrette (lyse) lamellgardiner da også selve lamellen slipper litt lys gjennom så kontrasten mellom lamell og spalte ikke blir så stor. Markiser har ofte sin største bakdel med at mye lys slipper inn fra sidene.

Solfilmen som ble demonstrert så bra ut. Flere i gruppa vil gjerne prøve denne. Solfilm som dekker absolutt hele vindusflaten gir ikke rom for blendende lys å slippe forbi. Å finne riktig mørkhet på solfilmen kan være en utfordring. Noen var også litt bekymret for protester fra naboer mm. angående montering av solavskjerming. Men ingen hadde noe konkret eksempel å henvise til der.

Alt i alt var temaet en god oppfrisking av "gammel viten" og tilføring av ny kunnskap for de fleste av oss.

Nyttige / viktige internettsider:

nav.no - adaptor.no - hjelpemiddelkatalogen.no - albinisme.no - albinoaid.com - **albinismAid.com (Ugandaprojektet)** - blindforbundet.no -

Likemannsreferat nr 2:
SYA vedrørende ungdom og yrkesvalg

Referent: T.S.

Gruppen skulle svare på to spørsmål etter innlegget fra Birger Kjelbye fra SYA , vedrørende ungdom og yrkesvalg.

Spørsmål 1:

Hva kan gjøres bedre i NAV for vår gruppe?

Albinisme er et medfødt og varig handikapp som ikke endrer seg. Gruppen opplevde det som veldig slitsomt og unødvendig at man hele tiden må dokumentere sitt handikapp om og om igjen. Nå i disse datatider må det kunne være mulig for NAV å gjenbruke opplysningen man allerede har fått. For eksempel vedrørende grunnstønad hvert andre år. Man kan heller ha en ordning, at hvis det utrolige skjer og man ikke lenger har behov for stønaden, så har man plikt til å informere NAV om dette. Slikt fungerer systemet også for andre stønader, for eksempel, arbeidsledighetstrygd eller eneforsørgerstønad.

Gruppen har opplevd av det er lite kompetanse hos NAV vedrørende synshemming. Det kan være behov for svært forskjellig tilrettelegging for den enkelte. Det er derfor ønskelig med en kontaktperson som har stor kompetanse på synsproblematikken, slik at man slipper å forklare alt i minste detalj. Med en kompetent person vil man lettere få gode råd og det er lettere at denne personen kan holdes oppdatert på nye hjelpemidler osv. Personen vil etter hvert opparbeide seg nyttige erfaringer som også andre synshemmede kan dra nytte av.

Gruppen ønsket at det skulle være større fleksibilitet vedrørende arbeidssituasjonen. Noen ønsker å jobbe bare en prosentdel og fri resten, mens andre kunne tenkt seg å jobbe 100 % uten at man nødvendigvis trenger å yte 100 % hele tiden. Dessuten var det et ønske om at hvis man hadde redusert arbeidstid, men en periode orket og ønsket å jobbe mer, så kunne man det uten at man da ikke ble straffet med redusert pensjon.

En person hadde vært på Beitostølen på treningsopphold for arbeidslivet og var veldig fornøyd med det. Det kunne anbefales på det varmeste.

En i gruppa hadde ubegrenset lese – og sekretærhjelp, og var veldig fornøyd med den ordningen.

Spørsmål 2

Hvilke nye tanker fikk man av foredraget vedrørende "vår" livssituasjon?

Det er viktig å velge yrke etter interesse, men også ta hensyn til hva som kreves i det enkelte yrke.

En i gruppa hadde hatt veldig god nytte av utredning via SYA.

Vi er heldige som lever i en tid med mye tekniske hjelpemidler. Dette åpner mange dører.

Det er godt å kjenne til muligheten for å jobbe 100 % noen perioder, og redusert i andre perioder.

Dear NFFA,

On my behalf and Nazigo Albino Person's Association I would like to take this opportunity to thank Edel, Mona, Jarle and all of you for the great love, concern, care and generosity.

The funds reached our account and it is approximately 2650 Us Dollars.

We believe that with your tireless support Nazigo Albino Persons Association will meet the objectives/goals.

Thanks so much for everthing and God bless you all.

Send our sincere appreciations and greetings to all who support us.

David Wangode



Etter medlemsamlingen har NFFA oversendt **ca 14.00 NOK** til albinismeforeningen i Uganda. Beløpet består av: Loddsalget i år 3 993 kr, Øremerket gave: 500 kr, Innsamlede midler v/ Mona Berge 5 500 kr, Tidligere innsamlet, men ikke sendt: 3000 kr

EN DELTAKER REFLEKTERER

Et stemningsbilde

Tekst: Rolf Angelsen

Dette er fjerde gang vi deltar på et årsmøte i NFFA. Første gang var i Hurdal. Vi skulle være med felles buss fra Gardermoen, men hvordan finne dem vi skulle være med i en høystakk som Gardermoen? Vel, det skulle vise seg at bekymringen var ubegrunnet og vi ble allerede der kjent med noen av veteranene.

Til hotellet i Bergen var det ingen felles buss og vi hadde ikke hatt tid eller tanke på å undersøke hvordan vi skulle komme oss fra jernbanestasjonen. Der traff vi heldigvis et par vi hadde møtt ved tidligere årsmøter og de hadde god kunnskap om både bussnummer, rutetider og plattformnummer. Det siste skulle vise seg å være lettere sagt enn gjort å finne. Plattformskiltingen på bussterminalen i Bergen er ikke tilpasset svaksynte og ingen visste hvor plattformen vi lette etter var, så det var ren flaks at vi fant plattformen og dermed riktig buss. Ikke skjønner jeg logikken i plattformnummeret og dens fysiske plassering. Men vi kom frem, til et årsmøte med et variert, interessant og lærerikt program. De programansvarlige skal ha takk og ros for at de også har sørget for at det var god anledning til naturlig sosialisering med de andre deltakerne. Det er viktig med naturlige møtepunkter gjennom hele årsmøtets varighet, ikke bare ved den store «happeningen» på lørdag kveld.

Mitt inntrykk etter Renes rapport fra USA-turen er at slik internasjonal kontakt gir impulser og idéer som kan bidra til å løfte vårt hjemlige arbeid. Foredraget om det alltid aktuelle temaet belysning, var pakket med informasjon både om generelle prinsipper nyttige for alle, og om hvilke muligheter som finnes for «regulering» og plassering av dagslys og kunstig belysning. Utfordringen er så å ta dette med seg hjem og sette teori ut i praksis.

Søndagens foredrag om albinisme og informasjon om yrkesvalg bidro også til at turen til Bergen oppleves som vel verdt anvendt tid og penger.

Til sist vil jeg takke for foredraget om barn og data av Magnus Kroken. Det var for meg helgens høydepunkt, ikke fordi jeg må erkjenne en mer enn gjennomsnittlig interesse for «data». Jeg kunne gjerne ha fylt siden med superlativer, men jeg skal nøye meg med å si at foreningen må arbeide for å rekruttere flere unge av denne type foredragsholder. Mennesker med personlige erfaringer og «innside-informasjon» gjør alltid stort inntrykk, og jeg hører dem gjerne igjen.

HURDALSSENTERET. Oppdatering

Se www.blindeforbundet.no

Her får du en oversikt over hva senteret vil inneholde når det står ferdig:

- Vi bygger på 3700 kvadratmeter i tillegg til det eksisterende. I de eksisterende byggene omgjøres gamle kontor og undervisningsrom, slik at det blir åtte ekstra borom av god størrelse. Kjøkken og spisesal bygges om. Resepsjonen flyttes til Hammersborg, som vil være hjertet i bygget. Her vil vi få kafé, kiosk, bar, bibliotek, internettkafé og møteplasser.
- De to nybyggene vil utgjøre to møtende fløyer, med et stort uteatrium i midten. Gymsalen kan brukes som møtelokale. To trimrom ligger inntil, samt velværefasiliteter. Det blir svømmebasseng i underetasjen.
- På sørenden er det samlet aktiviteter og lekeplass, blant annet klatrevegg. I bygget nærmest gymsalen blir det forskningsrom og i tillegg kommer det en helt ny fløy på motsatt side med undervisningsrom.
- Ombygging av eksisterende bygg med varighet i 56 uker, start 16.06.10 og slutt 06.09.11. Først ut er behandlingsrom i bygg B. 14.06.10 3 uker, så er det følgende :
 1. Hammersborg 18.04.11 7 uker.
 2. Beboerrom bygg G. 06.06.11 6 uker
 3. Beboerrom bygg A. 06.06.11 6 uker
 4. Kjøkken, møtesal, spisesal, 07.06.11 9 uker
 5. Innvendig utskifting av vinduer
 6. Resepsjonen fra 02.08.11 5 uker.
- Forhåndsbefaring og etterarbeider er det satt av 4 uker til som avsluttes 29.08.11
- Overlevering blir 09.09.11

Helgen 16.—18. mars 2012 er reservert til NFFA !!



TIL:

AVS:

NORSK FORENING FOR ALBINISME, NFFA

Sekretariatadresse: Rene Helminsen, Dyrødveien 8, 1621 GRERSSVIK

Denne Lysluggen sendes ikke i papir, men bare elektronisk til alle med e-post adresse.
Savner du papirutgaven? Send mail til lysluggen@albinisme.no og be om å få papir i tillegg.

Lurer du på noe? Bare spør i vei!
lysluggen@albinisme.no

<p>Medlemssamling 2012:</p>	<p>Styret i Norsk Forening For Albinisme 2011 — 2012</p>
<p>HURDALSSENTERET</p>	<p>Leder: Edel Krøll, Tlf: 40 40 83 81. leder@albinisme.no</p>
<p>16.-18. mars 2011</p>	<p>Sekretær: René Helminsen, Tlf: 90 50 30 98 rene@albinisme.no</p>
	<p>Kasserer: Jarle Gauslaa, Tlf: 92 01 03 28 kasserer@albinisme.no</p>
	<p>Styremedlem1: Geir Sunde. Tlf: 90 73 85 81 geir@albinisme.no</p>
	<p>Styremedlem2: Ida Marie Nilsen. Tlf 98 48 91 67 idamaani@hotmail.com</p>
	<p>1. vara: Jørgen Søvoldal - 2. vara: Linda Gulbrandsen</p>