



Norsk Forening for  
Albinisme

# Lysluggen

NR. 1 - 2012 - FEBRUAR

lysluggen@albinisme.no

Denne Lysluggen handler for det meste om medlemssamlingen på Haraldvangen i mars. Vi vil at dere skal vite så mye som mulig, slik at dere får lyst til å dra!

Dette blir en veldig spennende helg. Vi får besøk av spennende personer i tillegg til at vi som vanlig får møte hverandre og ha det hyggelig sammen.

Jeg tror at høydepunktet blir besøket fra USA. Ekteparet Harvey som driver SPF Store, en av de store salgskanaler for klær, solbriller og hudkrem med solbeskyttelse. De har med seg vareprøver og mye kunnskap. Det blir verdifullt å se og høre dem. Les videre inni bladet.

**Påmeldingsfristen er 20. februar.** Finn påmeldingsskjemaet på [www.albinisme.no](http://www.albinisme.no) eller bruk de andre mulighetene som er beskrevet i bladet.

Minner som vanlig også om Ugandaprojektet!

Kontakt Mona Berge.

[monabe@broadpark.no](mailto:monabe@broadpark.no)

Hilsen  
Edel Krøll  
Leder NFFA  
[leder@albinisme.no](mailto: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](mailto:leder@albinisme.no)

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

Sekretær:  
Rene Helminsen  
Dyrødveien 8, 1621 Gressvik  
Telefon: 90 50 30 98  
[rene@albinisme.no](mailto:rene@albinisme.no)

---

# MEDLEMSSAMLINGEN 2012

**16.-18. mars på HARALDVANGEN ved Hurdal**



Alle som besøker Haraldvangen bor og spiser godt. Vi har soveplass til 160 kurs- og konferansegjester, fordelt på 70 rom i tilknytning til hovedhuset eller i komfortable hytter med bad og stue. Vi har 41 hotellrom egne bad fordelt på vårt nye hotellbygg med 28 dobbeltrom og øvre og nedre gjestefløy. Omtrent halvparten av våre rom er tilpasset for rullestolbrukere. Det er god mobildekning og vi har trådløst nett. Haraldvangen har fine fellesarealer og flotte uteområder

---

## Velkommen til medlemssamling 2012 og årsmøte for NFFA!

Vi skal til Haraldvangen kurscenter— nærmeste nabo til Hurdalsenteret. NFFA disponerer stort sett hele senteret. Og lørdag ettermiddag går familieturen til nye Hurdalsenteret. På barneprogrammet står dessuten svømming i det nye bassenget der (og kanskje får vi bruke gymsalen også).

### Påmeldingsfrist er 20. februar.

Bruk en av disse 4 måtene for å melde deg på:

- 1: NFFA sin nettside [www.albinisme.no](http://www.albinisme.no). **(Foretrekkes!!)**  
Fyll ut [innmeldingsskjemaet](#) på nettsiden og send.
- 2: Skriv en e-post til [post@albinisme.no](mailto:post@albinisme.no)  
Få med de opplysningene som står på neste side
- 3: Ringe Rene, tlf 90 50 30 98, etter kl 19
- 4: Send inn påmeldingsskjemaet på neste side med posten  
Sendes til Rene Helminsen, Dyrødveien 8, 1621 Gressvik

**PRISER:**

**Egenandel opphold, hele helgen:**

Voksne: Kr. 500,- per person

Barn, 3-16 år: Kr. 300,- per person

Barn under 3 år: Gratis.

**Egenandel reise:** Kr. 300,- per person barn og voksne. (Bil: 3 kr pr km)

**OPPLYSNINGER VED PÅMELDING:**

Navn: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Postnummer : \_\_\_\_\_

Poststed \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_

E-post evt: \_\_\_\_\_

Antall voksne : \_\_\_\_\_

Antall barn : \_\_\_\_\_

Navn og alder på alle barn:

Følgende av de påmeldte har albinisme:

Allergier, diettbehov eller andre ting som det må tas hensyn til:

---

**Rom / praktisk informasjon:**

Vi skal bo dels i hotellrom og dels i store hytter med plass til 6 personer. De største familiene blir tildelt en hytte. Hotellrommene tar ikke mer enn to personer, derfor vil en familie som får plass i hotellet, få disponere mer enn ett rom. Alle som melder seg på som enkeltperson får et dobbeltrom alene!  
Angi hvis du ønsker noe annet.

Årsmøtedokumentene (saksliste, budsjett, regnskap, skjema for reiseregning osv) sendes til alle påmeldte ca to uker før samlingen.

---

## Program—hovedpunkter

### Fredag

17.00: Buss fra Gardermoen til Haraldvangen

18.00: Kveldsbuffet

20.00: Årsmøte

21.30: Sosialt samvær.

Samtidig en uformell presentasjon og samtale med **Antoine Glikshon** fra albinismeforeningen i Frankrike. Han kommer fordi han jobber med **European Partnership** — et europeisk samarbeid som man prøver å få til.

### Lørdag:

09.10: Kulturelt innslag v/ Marie Waale

09.20: **Fotoprojekt.** Informasjon og presentasjon ved fotograf **Marcel Leliënhof.**

09.45: Fra **Norsk Lydbibliotek v/ Kristin Fagerlid**  
Se omtale side 10 !

11.00: **Solbeskyttelse.** Om klær, filterbriller og hudkremer. **Ekteparet Harvey** som driver SPF Store, er kommet fra USA for å presentere, orienterer og demonstrerer gode og nyttige produkter inkl å gi oss ny kunnskap om ny viten innen deres fagfelt, solbeskyttelse.



Fotograf Marcel Leliënhof

Fotoprojektet om Albinisme ble forsinket i forhold til første plan, men presenteres altså i år.

The website is an internet Sun-Protection Superstore carrying a full range of sun-protective clothing and accessories for men, women and children.

**SPF®store.com-The Sun Protection Center**

the Solar Protective  
Factory.

[www.spfstore.com](http://www.spfstore.com)

## Program— hovedpunkter

### Lørdag — forts:

13.00: Lunsjbuffet

14.45: Spasertur for hele familien til Nye Hurdalssenteret inkl svømming og goal ball der (fritt valg)

18.30: Middagsbuffet

Etterpå:

Sosialt samvær for hele familien.

Kaker og kaffe. Loddsalg og kanskje auksjon!

### **HUSK!**

Alle tar med en gave som skal loddes ut. Pris for gaven inntil ca 50 kr.

### Søndag:

09.15: **Frode Eika Sandnes** —et portrettintervju. Frode er vår spesielt inviterte gjest. Han vil formidle egne erfaringer ut fra sitt liv med albinisme og hvordan det har påvirket hans ulike valg og aktiviteter i livet.

*Klipp fra Wikipedia:*

**Frode Eika Sandnes** er norsk professor i informasjonsteknologi (IKT) og prorektor ved Høgskolen i Oslo og Akershus.

Han har gjennom sin forskerkarriere arbeidet innen flere ulike fagområder, bl.a. menneske-maskin interaksjon, universell utforming, parallellprosessering (resursallokering) og datafangst i bildesamlinger. Han forsker innen parallelle og delte nettverk, evolusjonære dataalgoritmer, feil -korreksjons koder; digital signalprosessering og automatisk konfigurering av nettverk. Han arbeider også med menneske-maskin interaksjon og pedagogikk.



## **Program—hovedpunkter**

### **Søndag—forts**

10.00: Elektroniske hjelpemidler i skole, utdanning og ellers. En presentasjon og demonstrasjon av hvilket potensial og muligheter som finnes i moderne teknologi. F.eks innen smarttelefoner, pc, software, hardware. mm.

**Bjørn Nygård, helsefaglig rådgiver på hjelpemiddelsentralen, NAV Sør Trøndelag** viser og demonstrerer.

12.15: Oppsummering.  
Avslutning og evaluering av helga.

12.30: Lunsj

14.00: Bussavgang. Felles buss til Gardermoen



### **Felles buss mellom Gardermoen og Haraldvangen**

NFFA setter opp fri buss fra Gardermoen fredag kl ~~14~~<sup>17</sup>. Oppmøtested er utenfor ankomsthallen. Turen tar ca 30 minutter.

For de som er ute i god tid, samler vi oss og mingler på La Baguette, som er like innenfor døra i forhold til bussen.

Det er lett å komme til Gardermoen for de fleste. Vi ber derfor alle om å bruke dette busstilbudet hvis man ikke kjører egen bil helt fram. NFFA dekker ikke utgifter til taxi for de som kunne ha brukt denne bussen. Er du i tvil, vennligst avklar med NFFA på forhånd.

Bussen går tilbake til Gardermoen fra Haraldvangen søndag kl 14.00.

### **For barna**

Det blir aktiviteter for barna ledet av aktivitører fra Haraldvangen.

Fredag kveld arrangeres spørrelek / quiz for barn i skolealder.

Lørdag formiddag blir det tur til Setra. Pinnebrød. Bål. Osv. De som ikke ønsker, kan bli tilbake med inneaktiviteter. Tegnesaker er tilgjengelig. Lørdag ettermiddag er barn og voksne sammen.

Søndag formiddag blir det uteaktiviteter, f.eks i akebakken, evt isfiske med mer. Voksenprogrammet om søndagen blir sannsynligvis interessant for ungdommene også.

**Ta med gode uteklær til barna !!**



## **NOAH's 14th National Conference**



**July 12-15, 2012**  
Millennium Hotel St. Louis  
200 S. 4th Street  
St. Louis, MO 63102

<http://events.albinism.org/>

**NFFA sender to personer til NOAH 2012.**  
**Mer info på årsmøtet.**

## MEDLEMSKONTIGENTEN

NFFA har hittil rutinemessig sendt innkreving av medlemskontingent i august måned for inneværende år. Men fra og med i år vil vi sende ut dette kravet i **april** i stedet.



Medlemskontingenten er avgjørende for at vi får statsstøtte. Og uten statsstøtte kan NFFA ikke eksistere. Vi mottar ca 250.000 kr årlig fra Helsedirektoratet, og i tillegg 30-50.000 kr for likemannsarbeid. Statsstøtten står i direkte forhold til hvor mange medlemmer vi kan dokumentere som har innbetalt kontingent for det året. Både medlemslister og innbetalinger gjennomgås, kontrolleres og signeres av revisor hvert år. Dette kreves for at søknaden kan godkjennes av direktoratet.

NFFA har lite lyst til å stryke noen av medlemslistene. Vi ønsker, og vi trenger, ALLE. Derfor innfører vi nye rutiner. Det vil gi oss mer tid til å gjennomgå og ordne medlemslister og evt sende ut purringer. Vi prøver å unngå å måtte stryke noen.

Hvert år opplever vi at noen navn dessverre må utgå. Og ikke alle kommer tilbake. Det er synd!

Medlemskap for enkeltperson: 200 kr pr år

Medlemskap for en hel familie: 300 kr pr år

Styret v/ kasserer



# FRIVILLIGHETSREGISTERET

Tekst: Rene Helminsen, sekretær

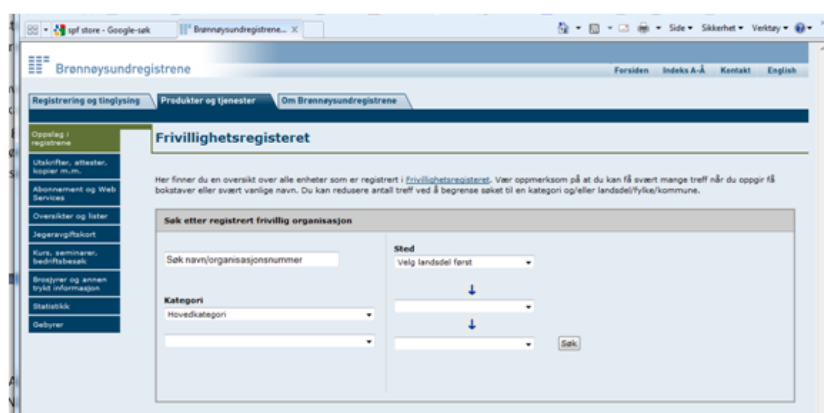
## NFFA har startet prosessen med å bli registrert i Frivillighetsregisteret.

*"Frivillighetsregisteret skal bedre og forenkle samhandlingen mellom frivillige organisasjoner og offentlige myndigheter. Foreninger, stiftelser og aksjeselskap som driver frivillig virksomhet kan registreres i Frivillighetsregisteret."*

Gaver til organisasjoner som er godkjent i Frivillighetsregisteret gir gaver rett til skattefradrag for gaver til disse frivillige organisasjonene. Dette gjelder for gaver på minimum 500 og for tiden maksimum 12 000 kr per gaver per år.

Når NFFA er ferdig registrert vil vi forhåpentligvis være mere attraktive som mottakere av gaver da man reduserer sitt grunnlag for beregning av skatt. For at innkommende gaver skal bli registrert og gi rett til fradrag må NFFA melde videre til skattedirektoratet diverse kjerneopplysninger. Derfor må det ved hver gave opplyses givers personnummer eller organisasjonsnummer, ønsket formål osv. Dette vil vi legge ut fyldig informasjon om både på nettsiden vår og i Lysluggen når godkjenningen er klar.

NORSK FORENING FOR ALBINISME registreres i gruppen "3 400 - Andre helse-tjenester". Når vi er ferdig godkjent skal man finne oss i Frivillighetsregisterets database: <http://w2.brreg.no/frivillighetsregisteret/>



Og for ordens skyld: Dette vil ikke gi foreningen vår tilgang til Grasrotmidler, da vi ikke har aktive lokallag.

# ÅRSMØTE I Norsk forening for Albinisme 2012

Styret for NFFA innkaller hermed til årsmøte fredag 16. mars 2012 på Haraldvangen, Hurdal.

Kortfattet sakliste:

- 1: Opprop
- 2: Valg av ordstyrer, referent mm
- 3: Godkjenning av innkalling og sakliste
- 4: Årsmelding 2011
- 5: Regnskap 2011
- 6: Budsjett 2012
- 7: Fastsettelse av kontingent
- 8: Handlingsplan 2012
- 9: Endring av vedtekter, §6 vedr antall medlemmer i valgkomiteen
- 10: Valg av styre og valgkomité
- 11: Gjennomgang av reviderte prosedyrer
- 12: Evt –saker og avslutning

OBS! Saker som ønskes behandlet på årsmøtet, må meldes styret v/leder senest tre uker før årsmøtet. Jfr vedtektenes §4.

## Om NLB - Norsk lyd og blindeskriftbibliotek

(jfr programmet for lørdag formiddag, omtalt side 4)

NLB - Norsk lyd- og blindeskriftbibliotek - er biblioteket for deg som har problemer med å lese trykt tekst. NLB produserer og låner ut lyd-bøker og punktskriftbøker til svaksynte, blinde og andre som har vansker med å lese trykt tekst. Det er gratis å låne bøker fra NLB. Bibliotekets lydboksamling er på over 15 000 titler, og inneholder litteratur for både voksne, barn og ungdom. De tilbyr både skjønnlitteratur, faglitteratur, studielitteratur og tidsskrifter.

### Nåværende styre:

Edel Krøll, leder  
René Helminsen, sekretær  
Jarle Gauslaa, kasserer  
Geir Sunde, styremedlem 1  
Ida Martine Nilsen, styremedlem 2

Jørgen Søvisdal, vara 1

### Valgkomiteén:

Gerd L. Kroken  
Ingunn Ingebretsen

### På valg:

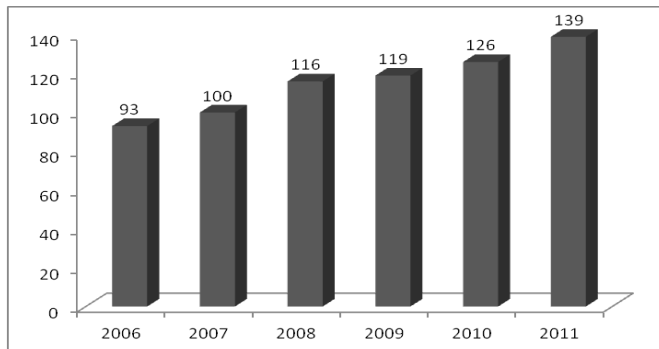
Jarle Gauslaa, kasserer  
Geir Sunde, styremedlem 1  
Jørgen Søvisdal, vara 1

Gerd L. Kroken (valgkom)

# ÅRSMELDING for NFFA 2012

## ÅRSMELDING 2011 – kortversjon (fullstendig årsmelding sendes ut til påmeldte til årsmøtet)

### UTVIKLING I MEDLEMSTALL:



### MEDLEMSSAMLING:

Medlemssamlingen 2011 med årsmøte var på Thon Hotel Bergen Airport 18.–20. mars 2011. Antall deltakere på samlingen:

Voksne:	38
Barn:	21
Ungdom:	04
Totalt	63

### STYRET for perioden mars 2011 – mars 2012, valgt på medlemssamlingen:

Leder:	Edel Krøll	(2011-2013)
Sekretær:	René Helminsen	(2011-2013)
Kasserer:	Jarle Gauslaa	(på valg i 2012)
1.Styremedlem:	Geir Sunde	(på valg i 2012)
2.Styremedlem:	Ida M. Nilsen	(2011-2013)
1.Varamedlem:	Jørgen Søvoldal	(på valg i 2012)
2.Varamedlem:	Linda Gulbrandsen	(2011-2013)

### Valgkomiteen 2011/2012:

1. Gerd L. Kroken, leder	(på valg i 2012)
Ingunn Engebretsen	(2011-2013)

### AKTIVITETSRAPPORT 2011

Ut over offentlige forpliktelser (rapportering, søknad om off midler etc), organisering og gjennomføring av medlemssamling, drifting og oppdatering av [www.albinisme.no](http://www.albinisme.no), utgivelse av "Lysluggen" 4 nummer og forefallende adm arbeidsoppgaver, har NFFAs styre igangsatt arbeidet med å redigere ressursinformasjon, sendt ut flere bøker "Min venn har albinisme" og sørget for revidering og nytt opptrykk av informasjonsbrosjyren. Det er dessuten utarbeidet årsmelding, regnskap, budsjett og handlingsplan. Disse presenteres og drøftes nærmere på årsmøtet på Haraldvangen 16.mars 2012.

### SOMMERTILBUD FRA BLINDEFORBUNDET

Barne- og Ungdomsavdelingen (BUA) i Norges Blindforbund arrangerer hver sommer aktiviteter for både barn, ungdom og familier. Aktivitetene går av stabelen på Blindforbundets egne sentre i **Hurdal**, på **Evenes** og på **Askøy**. BUAs mål er at deltagere på deres aktiviteter skal føle trygghet og aksept, og bli møtt med tillit, åpenhet, respekt og ærlighet.

Her følger en kort oversikt over BUAs aktiviteter for sommeren 2012. For mer informasjon og/eller påmelding til en eller flere av aktivitetene kan du ta kontakt med BUA enten på e-post til [bua@blindeforbundet.no](mailto:bua@blindeforbundet.no) eller på telefon 23 21 50 00.

#### Barneleir

For deg mellom 6 og 12 år

Tid: Lørdag 23.juni til fredag 29.juni

Sted: **Hurdal syn- og mestringscenter**

Egenandel: 2.500 kroner

Påmeldingsfrist: 1. mars

Hurdalsenterets flotte omgivelser danner rammen rundt friluftsliv til vanns og til lands på barneleiren. BUAs barneleir er årets høydepunkt for mange av deltagerne som kommer igjen år etter år. Mange er den eneste synshemmede på hjemstedet, og samvær med andre barn i samme situasjon som en selv er viktig. Deltagerne vil, noen ganger sammen med en annen deltager, få sin egen leder under hele oppholdet. Egenandelen dekker reise, opphold og aktivi-



IDA



Munashe  
på barneleir

teter. BUA organiserer reisen til og fra leiren.

### Ungdomsleir

For deg mellom 13 og 18 år

Tid: Lørdag 30.juni til fredag 6.juli

Sted: **Hurdal syn- og mestringsenter**

Egenandel: 2.500 kroner

Påmeldingsfrist: 1. mars



Fra HURDAL

Action er stikkordet for ungdomsleiren med spennende aktiviteter fra morgen til kveld. Vannski, goalball, friluftsliv, overnattingstur under åpen himmel, lydgeværskyting, kanotur, ridning, klatring, tur til Tusenfryd, Oslo-tur, dans, sang og musikk er bare noe av alt det spennende du får oppleve denne. Det blir også god tid til å være sammen, pleie gamle vennskap og møte nye venner. Mange reiser hjem fra en uke på leir med økt selvfølelse og styrket motivasjon til å takle utfordringer i hverdagen. Du får tildelt ledsager/kontaktperson etter behov. Egenandelen dekker reise, opphold og aktiviteter. BUA organiserer reisen til og fra leiren.

### UngUke

For deg mellom 18 og 35 år

Sted: **Hurdal syn- og mestringscenter**

Tid: Lørdag 7.juli til fredag 13.juli

Egenandel: 2.500 kroner

Påmeldingsfrist 1. mars

Har du vært på ungdomsleir i flere år, og er klar for å prøve noe nytt? Eller kanskje du ikke har vært på Blindeforbundets leire før, men er klar for en spennende og sosial uke på Hurdalsenteret? På UngUke vil du få tilbud om mange av de samme aktivitetene som på ungdomsleir; vannski, goalball, friluftsliv, tubekjøring, sang, musikk, tur til Oslo og til Tusenfryd. Eller kanskje en salsakveld, curling, sminkekurs, en tur med Skibladner, eller kanskje konsertkveld i Oslo frister mer? På Ung uke kan du nemlig få velge mellom et bredt spekter av aktiviteter, både actionfylte og rolige. Vi tar også gjerne i mot tips til aktiviteter du kan

tenke deg å være med på. Deltagerne på UngUke er selv med på å bestemme hvordan uken blir. Det sosiale samholdet er selvsagt også viktig, og det er god tid til å bare være sammen, pleie vennskap og møte nye venner.

### **Aktiv familie**

#### **Hurdal syn- og mestringscenter**

Tid: Søndag 15.juli til søndag 22.juli

Kontaktperson: Astrid Jarlev, tlf: 47 40 04 76

#### **Evenes syn- og mestringscenter**

Tid: Lørdag 28.juli til lørdag 4.august

Kontaktperson: Diana Johnsen, tlf: 91 54 69 49

#### **Solvik syn- og mestringscenter på Askøy**

Tid: Mandag 6.august til søndag 12.august

Kontaktperson: Beate Omsted, tlf: 90 58 50 78

Påmeldingsfrist: 30. mars

Aktiv familie er et ferie- og opplevelsestilbud til familier hvor foreldre og/eller barn er synshemmede. Under familieferiene er det aktivitetsledere, i samarbeid med foreldrene, som har ansvaret for aktiviteter for store og små. Vi kan blant annet klatre, bade, stå på vannski, padle kano, fiske, overnatte i lavvo, sole oss, kjøre tube, båttur, dra til skogs, sykle, leke, hoppe på trampoline/hoppeslott, danse og synge.



EVENES



SOLVIK PÅ ASKØY

---

## Siste fra UGANDA

**Tekst: Mona Berge**

---

Fra to faste sponsorer i Uganda-prosjektet:

Vi overfører penger annen hver måned til våre familier. Vi gir 300 kroner hver pr måned, slik at de i Uganda får 600 kroner hver annen måned. Dette gir dem mulighet til å legge seg mette om kvelden, få en utdanning og gå til lege når behovet måtte være der. David sender oss bilder når han er hos dem med pengene, eller når vi har sendt noe annet til dem. Alt går gjennom David. Vi har kjøpt senger til barna "våre" og til bestemoren som tar seg av dem. Gleden de uttrykker over disse enkle, og så selvfølgelige tingene, er overveldende. Bildene vi mottar, viser at pengene går til det vi har ønsket at de skal gå til.



En glad **Nafusani** med takkebrev hun har laget til sin sponsor.



Begge barna sammen med bestemor, som de bor sammen med. De har nettopp mottatt nye senger kjøpt av oss, og overlevert av David.

**TIL:**

---

**AVS:**

NORSK FORENING FOR ALBINISME, NFFA

Sekretariatadresse: Rene Helminsen, Dyrødveien 8, 1621 GRERSSVIK

---

---

Lysluggen sendes i papir til de vi ikke har e-post adresse på,  
og til de som får bladet for første gang (nye medlemmer)  
og til de som spesifikt har bedt om papirutgaven.

Bladet sendes elektronisk til alle som vi har e-post adresse på.

Savner du papirutgaven?  
Send mail til [lysluggen@albinisme.no](mailto:lysluggen@albinisme.no) og be om å få papir i tillegg.

Lurer du på noe? Bare spør i vei!  
[lysluggen@albinisme.no](mailto:lysluggen@albinisme.no)

---

**Nyttige / viktige internettsider:**

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

[albinoaid.com](http://albinoaid.com) - **[albinismAid.com](http://albinismAid.com)** (Ugandaprojektet) - [blindeforbundet.no](http://blindeforbundet.no) -