

# Lysluggen



Norsk Forening for  
Albinisme

NR. 3 - 2012 | NOVEMBER

lysluggen@albinisme.no

Dette nummer av Lysluggen bærer preg av stor reisevirksomhet. Vi har samlet alle reiserapporter som har ligget på lur siden sommeren. Pluss noen flere.

Dessverre kom aldri Lysluggen ut som opprinnelig tenkt i august-september. Til gjengjeld har denne utgaven rekordmange sider med mye interessant å lese om:

- Geir og Torsten besøkte NOHA i USA i juli
- Kristin-Micahela besøkte DFFA i Danmark i september
- Rene og Edel besøkte det første europeiske albinismearrangementet. Paris i oktober
- Reisebrev fra Fuerteventura
- Diallo er en fri mann i Canada

Og for ikke å forglemme: At neste medlemssamling blir i **Kristiansand 15.-17. mars 2013.**

Vi minner som vanlig om Uganda-prosjektet.  
Kontakt: [monabe@broadpark.no](mailto:monabe@broadpark.no)

**Alle Lysluggens lesere  
ønskes en riktig hyggelig  
førjulstid!**

Beste hilsen,  
**Edel Krøll**  
Leder  
[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)

Øvige styremedlemmer:  
Geir Sunde  
Ida Martine Nilsen  
Vararepr:  
Kristin-Micaela A. Reidarson  
Linda B. Svendal

# NOAH-KONFERANSEN 2012

Rapport fra Torstein og Geir Sunde

Tidlig en morgen i juli dro vi til flyplassen for å starte på den lange reisen til St. Louis. Etter mellomlandinger i Amsterdam og i Minneapolis kom vi omsider frem til Millennium Hotel.



Konferansen startet torsdag med registrering og en spesiell samling for de som var deltakere for første gang. Det var overveldende – over 850 deltakere på samme hotell og på samme konferanse.

**BLAZING**  
*the Trail*



**NOAH's 14th National Conference**  
**July 12 - 15, 2012**  
**Millennium Hotel St. Louis**  
**200 S. 4th Street**  
**St. Louis, MO 63102**

Fredag var det fullt program med seminarer og foredrag hele dagen. Det var spesielle opplegg for barn og ungdommer. Torstein deltok da på ungdomsprogrammet for de mellom 15 og 17 år. De dro på historisk museum og et shoppingsenter for lunch.

Fredagens program spente fra det seneste innen forskning via Bioptic driving og positive Exposure (Rick Gudotti) til Is albinism really a pain in the neck.

Fredag kveld var det utflukt til City Museum med middagsbuffet.

Lørdag ønsket Torstein også å være med på seminar-programmet og vi deltok da på et seminar om tekniske hjelpemidler, ett om praktiske tips for svaksynte i dagliglivet/ hjemmet, albi-

---

## NOAH-KONFERANSEN 2012 forts.

---

nisme around the World og The iPad and the student. Dette var meget interessante og givende foredrag. Lørdag kveld var det Reception and entertainment in the grand Ballroom og søndag var det frokost og avreise til flyplassen.

I tillegg til alt dette var det fin mulighet for sosialisering og samtaler med "likesinnede" fra hele verden.



Jeg deltok også på vegne av NFFA i et panel hvor vi diskuterte forskjeller og likheter og utfordringer sett fra de forskjellige lands ståsted. Det var meget interessant å høre erfaringer fra USA, Canada, England, Australia, Kenya, Gambia og andre land (tror det var 13 nasjoner representert der). Jeg mener det er godt vi bor i Norge. Vi har mange fordeler og slipper mange problemer som de sliter med i andre land. Sola er meget mindre plagsom for oss enn for mange andre. Vi har et forholdsvis godt utbygd offentlig helsevesen og skoleverk, men det er klart at vi "sliter" litt med kompetanse og kunnskap om albinisme både blant helsepersonell og generelt i samfunnet vårt. Selvfølgelig har den amerikanske foreningen større ressurser og flere folk som kan arbeide for å spre kunnskap og å støtte forskning og utvikling, men de har ingen offentlige tilskudd og er avhengig av medlemme-



---

## **NOAH-KONFERANSEN 2012 forts.**

---

nes innsats for å skaffe midler. I flere afrikanske land sliter de med utfordringer av en helt annen karakter som vi tidligere har hørt om flere ganger, men også enkelte innvandrere i USA blir møtt med nesten tilsvarende fordommer og sliter veldig med å finne sin tilhørighet. Her kommer foreningene og seminarene virkelig til nytte.

Vi er veldig takknemlig for at vi fikk anledning til å være med på denne konferansen.

The grand Ballroom



---

# HOS DFFA I DANMARK 2012

Tekst: Kristin-Michaela Askvig Reidarson

---

Min reise til Dansk forening for albinisme familieweekend.

Jeg var spent på hvordan det ville være å komme til danskenes weekendsamling. Fredag ettermiddag ankom vi Comwell Middelfart Hotel hvor vi skulle tilbringe helgen. Jeg var veldig spent på om en jente med albinisme som jeg har vært brevvenninne med siden tenårene kom på denne samlingen. Og til min store glede var hun en av deltakerne! På 90 tallet da NFFA ble startet opp, fortalte jeg den gangen min brevveninne om dette. Det gjorde at hun tok kontakt med initiativtakerne i Norge og fikk tips og råd om hvordan man kunne starte en forening i Danmark, noe som førte til at DFFA så dagens lys.

Men tilbake til det faglige denne helgen. Først ble weekend arrangementet åpnet med presentasjon av programmet for helgen og noe de kalte 3 generasjoner hvor 3 medlemmer av organisasjonen med albinisme fortalte om sin hverdag og utfordringer med albinisme.

Lørdag var det først et foredrag om tabblets og andre elektroniske løsninger og noe som heter RoboBraille. ([robobraille.org](http://robobraille.org)) RoboBrail er en web- og email basert tjeneste som automatisk konverterer dokumenter til alternative formater som: punktskrift, mp3, daysi og e-bøker. Dessuten kan tjenesten konvertere f.eks PDF til mer tilgjengelige formater. RoboBraille er en selvbetjeningsløsning som er gratis for alle ikke kommersielle brukere. Det ble sagt at det finnes på blant annet: dansk, svensk, norsk, engelsk, tysk, fransk, islandsk, italiensk, spansk, arabisk og mange andre språk. I Danmark drives det i overensstemmelse med dansk opphavsrett lovgivning.

Jeg vet ikke om RoboBraille er en tjeneste som finnes i Norge, i og med at jeg ikke har hørt om denne tjenesten eller noen som bruker RoboBraille.

Ellers var det foredrag om belysning, D vitamin og om hudkreft. Spesielt foredraget om hudkreft var interessant for da fikk vi også se bilder av de flekkene man skal være spesielt oppmerksomme på hvis vi mistenker at vi kan ha begynnende hudkreft.

---

## **DFFA Forts.**

---

På ettermiddagen var det tid for årsmøte hvor de gikk igjennom årsmelding, behandlet regnskap og til slutt valg av nytt styre. Minja Tobiassen ble gjenvalgt som leder. Etter årsmøtet var det festmiddag og sosialt samvær.

Søndag var det foredrag om handikap-politikk i Europa, deretter var det lunsj og på tide å sette kursen nordover igjen etter en fin og lærerik helg.

---

## **NFFA SIN MEDLEMSSAMLING 2013**

### **15.-17. mars. DYREPARKEN HOTELL, Kristiansand**

---

Vi er tidlig ute med å annonsere årets viktigste begivenhet fordi du ikke må gå glipp av det. Du må sette av helga 15.-17. mars 2013 med en gang! I en travel hverdag blir alle helgene fort fulle....

**Påmeldingsfrist: 25. februar 2013.** Men sekretær Rene tar imot påmeldinger fra nå av! Bruk en av flg alternativer (helst nr 1):

1: Nettsiden. Eget skjema. ([www.albinisme.no](http://www.albinisme.no))

2: Mail: [sekretær@albinisme.no](mailto:sekretær@albinisme.no)

Evt: Telefon tlf 90 50 30 98, (etter kl 19) eller papirskjema. Se neste Lysluggen.

Vi trenger flg opplysninger: Navn på alle barn og voksne. Alder på barna. Familiens adresse. Hvem som har albinisme, evt. Angi enerom hvis ønskelig. Si fra om dietter, allergier eller annet vi må ta hensyn til.

**Priser:** Opphold 500 kr (voksen), 300 kr (4-16 år). Reise 300 kr (voksen), 200 kr (4-16 år). Bil: 3 kr pr km pr bil. Passasjertillegg Kr 0,70 pr voksen person. NFFA betaler resten !



# FØRSTE EUROPEISKE ALBINISME-ARRANGEMENT PARIS 27.-28. OKTOBER 2012

Tekst: Edel Krøll

Vi som var på medlemssamlingen på Haraldvangen i mars i år, husker at vi hadde besøk fra den franske albinisme-foreningen, Genespoir. Antoine Gliksohn besøkte alle albinismeforeninger i Europa for å lansere ideen om et europeisk fellesskap og samarbeid, og i mars var turen kommet til oss. Hans forening i Frankrike hadde nemlig bestemt at de ville ta initiativ til et europeisk fellesskap. De håpet at NFFA også ville være med på det. Han inviterte oss derfor til å komme til en samling som de ville arrangere.

Og det ville vi jo.

Derfor gikk reisen til Paris for fire fra NFFA fredag 26. Oktober: Rene og Irina samt undertegnede (Edel) og Frode. Vi skulle delta på **1st European Days of Albinism**. Hele lørdag og søndag var satt av til møter, og programmet var tettpakket. Ca halvdelen av deltakerne representerte albinismeorganisasjoner fra åtte ulike europeiske land, 28 i alt. Den andre halvdelen var leger, forskere og vitenskapsmenn som var opptatt av albinisme og som arbeidet med bla genforskning og medisinske prosjekter, alt sammen relevant i forhold til albinisme. De var hudleger, øyeleger, optikere og genetikere. 35 i alt. Programmet var planlagt med parallelle møter lørdag for de to gruppene samtidig, og plenumsmøter for alle søndag.

Privat hadde vi lagt inn litt ekstra tid til utforsking og gjen-syn med Paris. Men eller gikk tiden med til intense og interessante møter, erfaringsutveksling og nettverksbygging.



Innsjekking



---

## PARIS OKTOBER forts.

---

For første gang i historien møttes altså representanter fra albinismeforeninger i alle de land i Europa som har en albinismeforening: Danmark (DFFA), Italia (ALBINIT), Norge (NFFA), Tyskland (NOAH), Frankrike (GENESPOIR), England inkl Irland (Albinism Fellowship) og Spania (ALBA). Flere av foreningene ble etablert på midten av 1990-tallet. Spania og Italia de yngste, fra 2006-2008, mens England/Irland som eldst og størst, fra 1978 og med sine ca 500 medlemmer. Tyskland har over 300 medlemmer, men ellers er størrelsen på de andre omtrent som vår egen i Norge eller mindre. Til sammen representerte vi over 1500 medlemmer fra de europeiske albinismeforeningene.

Møtene foregikk i møtelokalene hvor Genespoir sine styremøter foregår, nemlig i hospitalsbygningen for les Maladies Rare (hospital for pasienter med Sjeldne Tilstander), Hospital Broussais. Men allerede på hotellet som vi bodde på, 5 min unna, møttes flere av oss. Frode og jeg spiste forkost med professor Barbara Käsman-Kellner, øyelege som har fattet spesiell interesse for albinisme, og som faktisk har undersøkt de fleste med albinisme i Mellomeuropa. Med erfaring fra over 600 pasienter, sier det seg selv at hun er gull verd som spesialkontakt i den tyske albinismeforeningen. Hennes foredrag skulle også vise seg å være særdeles interessant fra legesyndspunkt. Få leger, om noen, har større kunnskap og erfaring i å stille diagnosen Albinisme.

Under presentasjonen av de ulike foreningene, fant vi raskt ut at utfordringene og problemstillingene som vi alle møter, var svært like: Som for eksempel usikre



Alle organisasjonsrepresentantene



## PARIS OKTOBER forts.

foreldre til nyfødte barn med albinisme, usikre leger som ikke kjenner tilstanden, utfordring i å få ungdommer og unge voksne til å bli i foreningen, utfordringer med å knytte gode kontakter til fagmiljøene og bygge sterke relasjoner til leger og spesialister, bruke nettsider til å dele kunnskap, utnytte mulighetene som ligger i facebook - osv osv. Vi kjente oss alle svært så godt igjen mens vi lyttet til hverandre. Og vi konkluderte raskt med at et formalisert fellesskap på tvers av landegrenser både styrker, bekrefter og gir oss et bredere erfaringsgrunnlag å jobbe ut fra.

En viktig oppgave som vi i Norge bør ta systematisk fatt på, er å arbeide for å etablere nettverk innen fagmiljøene i vårt eget land. Erfaringer fra de andre, viser at det er ved å bygge opp et slikt kontaktnett, at man får forutsetning for å knytte til seg dyktige fagpersoner og få dem til å engasjere seg i albinisme og til å lære mer om emnet. Gjennom systematisk innsats, og aktivt å oppsøke miljøene vi ønsker kontakt med, kan NFFA kanskje lykkes med å etablere et aktivt samarbeid med vårt eget lands eksperter.

Den faglige siden av arrangementet viste seg å være så interessant at vi som var i avdelingen for foreningsarbeid, raskt ble misunnelige på de som kunne følge innleggene til de ulike professorene og spesialistene som delte villig av sin erfaring og sine arbeider. Det ble klart for oss alle at det foregår interessante prosjekter og avansert forskning. Rene og jeg hadde heldigvis sendt våre ektefeller til de faglige foredragene. Og i etter-



Antoine som vi møtte i mars, deler ut flagg for fotoseansen. Her er det Mark, leder av foreningen i England-Irland, som får det engelske flagget.



Fra ve: Antione, prof Arveiler (fransk genetiker), Beatrice Jouanne (leder Genespoir), prof Montoliu fra Spania.

---

## PARIS OKTOBER forts.

---

kant har vi bedt Frode, som selv er lege og som hadde best forutsetning for å følge innleggene, til å gi et referat ved NFFA sin medlems-samling i Kristiansand til våren. Stoffet var avansert, men vi er sikre på at NFFA sine medlemmer vil finne innholdet interessant. Søndag fikk vi alle smakebiter av stoffet og en rask sammenfatning av det som var blitt presentert dagen før. Dessuten holdt professor Brian Brooks fra USA (hedersgjest og spesielt invitert) ennå et innlegg fra sitt arbeid innen genetisk ophtalmologi. Det han fortalte vakte oppmerksomhet. Han fortalte om en planlagt undersøkelse hvor hensikten er å teste en medisin som øker produksjon av pigment. Medisinen testes i første omgang ut på voksne med albinisme av type OCA-1B. Det fører for langt å beskrive dette her, men det kommer mer i Kristiansand.



Rene og Edel utenfor møtestedet

Genetikeren professor Lluís Montoliu fra Spania var en annen som viste stort engasjement og kunnskap på veldig høyt nivå. Av ren faglig interesse er han dessuten medlem av den spanske albinismeforeningen.

Konklusjonen var ikke vanskelig å trekke: Det må bli flere slike Days of Albinism. Og allerede før vi skilte lag, annonserte professor Montoliu at han ønsket å stå i spissen for neste samling, sammen med den spanske foreningen ALBA. Neste samling blir i Madrid ca mai måned i 2014. Det ble mottatt med applaus og høylydt jubel.

Vi forsto alle etter hvert at det er familien Gliksohn som har vært primus motor til dette arrangementet. Antoine reiste først rundt i Europa, som vi vet. Hans mor er leder for den franske foreningen, Genespoir. Det har hun vært i omkring 10

---

## PARIS OKTOBER forts.

---

år. Antoines bror og søster, begge også med albinisme, var aktive med i planlegging og gjennomføring. Hans bror, Florian, var møteleder og koordinator for mye av programmet. Det står respekt av deres innsats. Vi fikk igjen se at som vanlig hvis det skal skje noe nytt i verden, er man avhengig av ildsjeler. Så også med dette. Vi har grunn til å takke dem. For uten deres visjoner og tro på prosjektet, ville det aldri vært noe **1st European Days of Albinism**. Og hvem vet om dette ikke er begynnelsen på noe svært verdifullt både for NFFA og for albinismemiljøet i hele Europa. Det blir spennende å se hvordan utviklingen blir.

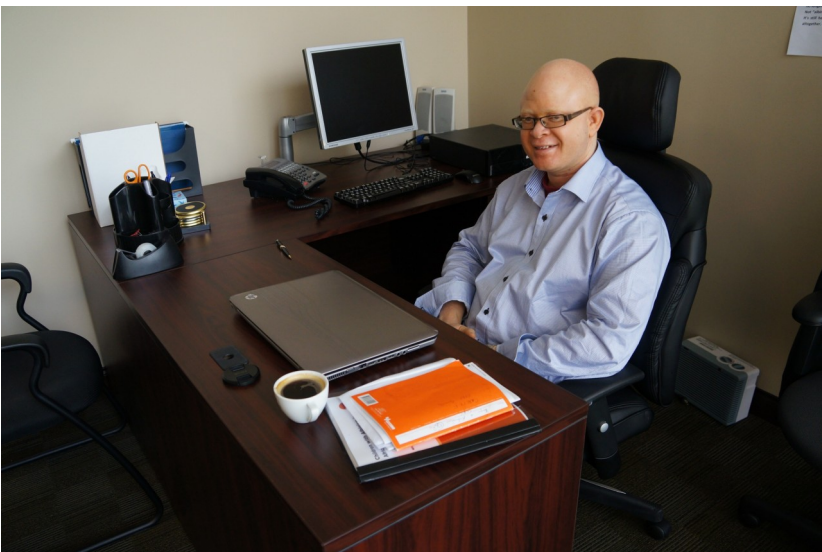
Vi fire som var med for å representere NFFA, takker for en interessant tur!



---

## AMADOU SIN HISTORIE

**Tekst: Amadou Tidiane Diallo**



Som dere vet, kom jeg til Norge i slutten av juni 2008 for å søke asyl på grunn av min albinisme. Jeg forsto at dette var første gang noen hadde brukt albinisme som begrunnelse for asyl i Norge. Jeg visste at dette ikke vil bli en lett sak å vinne fram i, derfor kontaktet jeg NFFA omkring oktober-november 2008 for om mulig

å få hjelp. Og jeg fikk hjelp. Første gang jeg var sammen med NFFA, var ved medlemssamlingen på Hurdalssenteret i mars 2009. Tusen takk for den varme velkomsten jeg fikk der !

Den 1. september 2009 flyttet jeg fra asylmottaket som jeg ble plassert i da jeg kom til landet. Jeg reiste til Oslo. Takket være den midlertidige arbeidstillatelsen som UDI (Utenriksdirektoratet) ga meg, hadde jeg fått jobb som lærer i økonomi- og sosialfag ved den franske skolen i Oslo. Etter at jeg hadde under-



vist et fullt skoleår der, fikk jeg fra UNE (Utenriksnemda) det første avslaget på min asylsøknad. (Da hadde jeg allerede ett avslag fra UDI). Dette var i begynnelsen av juli 2010. Jeg sto nå altså med to avslag. Omkring midt i juli 2010 foreslo Edel (NFFA) at jeg gikk ut i media, for å se om det kunne hjelpe meg. Dagbladet laget da en artikkel om min situasjon.

Det ble skrevet minst fire artikler om meg i perioden juli - september 2010. Dette resulterte i at mange forskjellige mennesker ringte både til UDI og UNE for å be dem om å revurdere deres avslag. Det ble også skrevet mail og brev (inkl fra NFFA, Lysluggens anm). Men ingenting førte dessverre fram.

På den tiden var Peter Ash, leder og grunnlegger av organisasjonen ***Under The Same Sun***, blitt dypt involvert i min situasjon. (*Under The Same Sun* er en Canadisk organisasjon, grunnlagt i 2008, som har som formål å hjelpe mennesker med Albinisme) Ash sendte en mengde dokumenter og ringte utallige ganger til UNE for å overbevise dem, men dessverre uten hell.

Så, etter det tredje avslaget fra UNE, bestemte jeg meg for å forlate Norge og prøve lykken i Sverige. Jeg dro fra Norge til Sverige 5. Februar 2011. Da jeg kom fram, meldte jeg meg for de svenske immigrasjonsmyndighetene (Migrasjonsverket). En måned senere informerte de meg om at de ikke kunne ta min sak fordi den allerede var prøvd i Norge. Slik var reglene ifølge Dublin Regulations. Derfor ba de meg om å samarbeide med myndighetene, og reise tilbake til Norge. Men det våget jeg ikke. Jeg visste at om jeg kom tilbake til Norge, ville de sende meg direkte videre til mitt hjemland, Guinea.

Jeg oppholdt meg derfor helt illegalt i Sverige. Hele denne tiden hadde jeg full støtte fra *Under The Same Sun*. Så opprant dagen den 14. September 2011. Da kom svensk politi og arresterte meg. Jeg var i Malmö. Jeg lå og sov i leiligheten jeg bodde i. Klokken var omkring kl 22.30 om kvelden. Jeg hørte at det banket på døra. "Bom-bom-bom... Lukk opp.. Det er politiet. Lukk opp.." Min aller første tanke var å prøve å flykte. Men jeg bestemte meg til slutt for å åpne. Politimannen gikk inn i leiligheten og han fortalte meg med det samme at han var kommet for å sjekke om de som bodde i leiligheten hadde svensk oppholdstillatelse. Han ba om mitt ID. Jeg fortalte ham at ja, nå har du meg, jeg er en av

dem du leter etter. Jeg sa også at jeg med vilje ikke hadde samarbeidet med svenske myndigheter fordi jeg var sikker på at jeg ville bli sendt til Guinea hvis jeg kom tilbake til Norge. Da ble jeg arrestert, som en kriminell, og jeg ble satt i varetekt i 4 dager. Det var virkelig hva jeg vil kalle en behandling "uten nåde" mot en person med funksjonshemming - dvs med albinisme. Mens jeg satt i varetekt, var jeg sikker på at jeg kom til å dø. Andre dagen begynte jeg å blø kraftig neseblod og jeg spurte etter lege, men det ble nektet meg. Jeg spurte om de kunne ringe min advokat i Malmö, men det avsto de også. Men så endelig, den fjerde dagen, ble jeg overflyttet til Astorp Utvisningsleir i Helsingborg. Den 21. September ble jeg så sendt tilbake til Norge, eskortert av to svenske politimenn. Da jeg kom til Norge, ble jeg satt i varetekt i en time. Deretter sendte de meg til Hanskollen transittmottak i Hurdal. Et par dager senere besluttet UDI å sende meg tilbake til det mottaket jeg ble satt aller først da jeg kom til Norge, nemlig Borkenes statlige mottak ved Harstad.

I mellomtiden hadde Peter Ash og hans medarbeidere i *Under The Same Sun* besluttet å tilby meg jobb i deres organisasjon. De tilbød meg å jobbe sammen med dem for å forbedre forholdene for folk med albinisme i fransktalende afrikanske land. Gjennom denne jobbavtalen fikk jeg arbeidstillatelse fra den Canadiske stat. Deretter kom Peter Ash personlig og hentet meg i Norge. Og vi fløy fra Oslo til Vancouver den 16. Juli 2012. Og der bor og arbeider jeg nå!

Men hvordan reagerte norske myndigheter ved Oslo Lufthavn Gardermoen da de fant ut at det var noe unormalt med min status?

Ved passkontrollen kunne politiet se at jeg hadde et gyldig Guineansk pass sammen med et gyldig kanadisk visum. Politikvinnen ba meg vise fram dokumenter som viste min status i Norge. Jeg svarte henne at jeg var en asylsøker i Norge og at jeg hadde fått gjentatte avslag og var blitt bedt om å forlate Norge allerede så langt tilbake som i juli 2010. Hun hentet en kollega, og de ba både meg og min Broder, Peter Ash, følge med dem inn på deres hovedkontor. De begynte å stille en rekke spørsmål. Jeg fortalte igjen at jeg var en tidligere asylsøker som hadde fått avslag og hadde nå fått en lovlig innreisetillatelse til Canada. Derfor kunne Norge ikke lenger tvinge meg tilbake til Guinea. Broder Peter Ash sa til dem: "Mr. Diallo er ansatt hos meg. Han er på vei til Canada for å jobbe i min organisasjon. Her ser dere hans ansettelsesbevis. Her ser dere hans arbeidstillatelse."

---

**AMADOU DIALLO forts.**

---

telse. Dere står nå med hans pass og hans visum til Canada i handa, ser dere det? Politikvinnen hentet sin sjef. Da sjefen ankom, begynte han på et slags skremme-opplegg. Men jeg fortalte bare at jeg var skuffet og lei meg for at jeg var blitt nektet asyl i Norge. Jeg hadde ingen kriminell bakgrunn, og jeg var ikke under arrest. Derfor burde jeg være fri til å forlate landet på en lovlig måte, ettersom jeg hadde gyldige dokumenter for å komme inn i Canada. Mannen var synlig forvirret. Men endelig godtok han min asylhistorie. Han stemplet passene våre og så utbrøt han til slutt: ” Jeg ønsker deg lykke til i Canada!” Da kunne jeg endelig forlate Norge – uten å se meg tilbake.

Dette er virkelig et mirakel. Jeg er uendelig takknemlig til Peter Ash og hans eldre bror, Paul Ash, begge med albinisme. Jeg vil be for dem resten av livet. Dette er så fantastisk! **NÅ ER JEG EN FRI MANN!**

Inntil videre har jeg ingen oppfatning av hvordan og hvorfor Norge behandlet min sak som de gjorde, i fire år. Men jeg håper jeg vil forstå det en gang.

Ja, dette var altså min historie! Jeg ønsker å besøke Norge og være sammen med NFFA-venner på medlemssamling så snart Norge er klar til å gi meg visum.

Tusen takk. Og Gud velsigne dere.



Storbyen Vancouver

**Nyttige / viktige internettsider:**

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



### Ida 1: Synstap.no - ny nettportal for synshemmede

**www.synstap.no er opprettet for å skape en møteplass for å utveksle informasjon, erfaringer og opplevelser knyttet til synstap. Med synstap menes at synet er så redusert at du opplever at det kan skape praktiske utfordringer i hverdagen.**



IDA

Nettstedet er opprettet av Thomas Rannstad Haugen. Haugen er selv synshemmet, jobber i Helsedirektoratet og har tidligere jobbet i Norges Blindforbund i ti år. - Det kan være verdifullt og nyttig å komme i kontakt med andre når man selv er synshemmet, er familiemedlem eller venn med noen som ser dårlig, eller dersom man av andre grunner har interesse av dette temaet, sier Haugen. - Synstap.no ment for alle dere.

Nettstedet inneholder et forum og artikler og tekster om ulike forhold forbundet med det å leve med redusert syn. Du finner også en oversikt over andre nettsider som kan være nyttige for deg selv eller noe du kjenner.

Haugens erfaring fra en gruppe han opprettet på Facebook er at det er behov for å diskutere både emosjonelle og praktiske sider ved det å leve med et synstap.

Dersom du har bidrag du ønsker å publisere eller andre tilbakemeldinger og tips kan disse sendes til [post@synstap.no](mailto:post@synstap.no)

- Med velvilje og aktivitet fra alle hold tror jeg [www.synstap.no](http://www.synstap.no) kan bli et flott sted å møtes for å dele erfaringer, opplevelser og informasjon om det å leve med et synstap, avslutter Haugen.

## Ida 2: Sansetap.no – alt på ett sted

Tekst: Nina Sellæg

**Sansetap.no ble lansert i september 2012. Dette er en nettportal om syn, hørsel og kombinerte sansetap for mennesker i alle aldre. Her finner du mye informasjon som kan være nyttig både for fagfolk, personer som selv har sansetap, deres familier, sosiale nettverk og andre interesserte. Det er lagt vekt på mestring og muligheter.**

Innholdet spenner vidt. Her finner du mange bilder og nærmere hundre små videosekvenser av barn, unge og voksne med sansetap som deltar i aktivitet og hverdagsliv og deler sine erfaringer. Her er helserelatert informasjon med diagnoser og faktaopplysninger om syns- og hørselsfunksjon. Noe av denne informasjonen er av visuell karakter i form av animasjon og simulator, med lenker til samme innhold på tekstsider. Hvor du kan søke råd og veiledning, og informasjon om rettigheter og tilbud finner du under menyen «støtte og hjelp». Her er det også oversikt over interesse- og brukerorganisasjoner. Du kan også lese om hvordan tilrettelegging kan hjelpe for å kompensere for nedsatt syn og hørsel, slik at det er enklere å være aktiv og deltakende i samfunnet. Dette kan for eksempel være fysisk tilrettelegging av miljøet eller bruk av hjelpemidler.



Det er lagt vekt på universell utforming. Det skal være lett å navigere med skjermleser, og det rike billedmaterialet har beskrivelser. Alle videosekvensene finnes i fem versjoner: vanlig video, synstolket versjon, synstolket tekstversjon, tegnspråktolket og teksten for hørselshemmede.

Det er Helsedirektoratet som har finansiert utviklingen av det tidligere nettstedet: «Syn og hørsel hos eldre», og Skådalen kompetansesenter som har ledet arbeidet. Samarbeidspartnere er Huseby og Nedre Gausen kompetansesentre,

alle tre en del av Statped. InterMedia ved Universitetet i Oslo har gjort et stort arbeid når det gjelder å produsere nettportalen.

Så nå er det bare å klikke seg inn på Sansetap.no og gjøre seg kjent. Vi ønsker at dere som skal bruke portalen er fornøyd med innholdet, og inviterer dere til å sende tilbakemeldinger og innspill til følgende e-post adresse: [post@sansetap.no](mailto:post@sansetap.no).

### **Ida 3: Karriereverksted for unge en suksess**

**Riktig kompetanse, godt nettverk, tydelige mål, tro på egne ferdigheter og et løsningsfokuset syn på livet er alle suksessfaktorer på veien ut i jobb. Dette gjelder også for synshemmede og er bakgrunnen for Blindeforbundets «karriereverksteder».**

Blindeforbundets rehabiliteringsavdeling arrangerer karriereverksteder for synshemmede to ganger i året. Karriereverkstedene er seminarer hvor man får tips til jobbintervjuet, skriving av søknad og CV, og foredrag med fokus på måloppnåelse. Men den største delen består av gruppesamtaler med mentorer, som selv er synshemmede i arbeid. Der får hver enkelt deltager mulighet til å lage en strategi med målsetting om å komme ut i jobb.

- Mange endrer synet på eget liv og ser hvilke ressurser og potensiale de faktisk har. Det er uten tvil svært gledelig og inspirerende for oss alle!, sier rehabiliteringskonsulent Gry Berg.

Karriereverkstedet som ble avholdt 18. til 21. oktober i år var et samarbeid mellom Blindeforbundets rehabiliteringsavdeling og Norges Blindeforbunds Ungdom (NBfU) om et karriereverksted spesielt rettet mot unge i, eller på vei ut i, utdanning. 13 ungdommer fra 17 til 29 år deltok.

- Jeg meldte meg på karriereverkstedet fordi jeg har hatt vanskeligheter med å få meg jobb på grunn av synet mitt. Jeg ville derfor finne ut om det var realistisk for meg å prøve å få meg jobb som lærer, eller om jeg skulle utdanne meg som noe annet. Jeg ville også høre hvilke erfaringer de andre hadde, og forhåpentligvis få litt ny motivasjon og inspirasjon, sier Katrin-Jeanette Kvæl Hasselberg. Hun er 23 år, sterkt svaksynt på grunn av albinisme, og er veldig fornøyd med



utbyttet av karriereverkstedet.

- Etter kurset på Hurdal har jeg fått masse energi, jeg er blitt utrolig motivert til å prøve nye ting, jeg sitter igjen med en følelse av at jeg klarer det jeg vil så lenge jeg prøver. Jeg er også blitt veldig bevist på at jeg må klare ting selv. Jeg er blitt veldig positiv når det kommer til framtiden min. Jeg har satt meg et mål om at jeg skal ha master innen fem år og det er jeg veldig sikker på at jeg kommer til å få til.

NBfU er svært fornøyde med Blindeforbundets initiativ til et karriereverksted med fokus på ungdom.- Vi tror et slikt kurs er svært viktig for mange unge synshemmede på vei ut i utdanning og arbeidsliv. Dessverre sliter mange synshemmede med en lang og vanskelig prosess på veien ute i arbeidslivet. Men slik trenger det slettes ikke bli dersom man får de gode rådene, tipsene og triksene, og slike karriereverksteder kan utgjøre hele forskjellen, sier Bjørn Roger Johansen, nestleder i NBfU. Katrin-Jeanett er enig:

- Jeg tror et slikt kurs er veldig viktig for synshemmede. Det gjør det kanskje ikke enklere å komme i utdanning/arbeid men du får den informasjonen du trenger om dine rettigheter, som kan være vanskelig å få informasjon om andre plasser, og ikke minst du får den motivasjonen og inspirasjonen du trenger for å tørre å gjøre det du vil. I tillegg så blir du kjent med andre i lignende situasjon som deg, og på den måten kan du få deg en støttespiller som forstår hva du går igjennom.

Det er foreløpig ikke avgjort om det blir flere karriereverksteder spesielt rettet mot ungdom, men det vil bli avholdt to ordinære karriereverksteder i 2013. Datoene for disse er satt til 15. til 17. mars og 25. til 27. oktober.

Mer informasjon om karriereverkstedene finner du på Blindeforbundets nettsider [www.blindeforbundet.no](http://www.blindeforbundet.no) eller ved å ringe rehabiliteringsavdelingen på telefon 23 21 50 00.

# REISEBREV FRA FUERTEVENTURA

Tekst: Kristin-Michaela Askvig Reidarson

I flere år har Arild Røland i samarbeid med Solia arrangert sydentur og i år gikk turen til Fuerteventura. Disse sydenturene er åpen for alle fra hele landet enten det er synshemmede foreldre med seende barn eller seende foreldre med synshemmede barn, par og enslige som har en tilknytning til det synshemmede miljøet. Det eneste kravet er at hvis man er usikker på om man trenger hjelp utover de enkle tilretteleggingene som er for hele gruppa må man ha med egen ledsager. For å få et størst mulig utbytte av oppholdet har jeg valgt å ha med egen ledsager de årene jeg har deltatt.



Det var en spent gjeng som møtte opp på Gardermoen tidlig fredag 5. oktober. Turen er tilrettelagt på best mulig måte fra innsjekking på Gardermoen ved utreise til vi kommer tilbake til Gardermoen en uke etterpå. Gruppen får egen innsjekkings skranke og de som har behov får assistanse til/fra flyet.

Så tilretteleggingen består av eventuell ledsaging på flyplassen, egen buss til og fra hotellet, faste bord i hotellets spisesal hele oppholdet så man slipper å måtte lete etter ledige bord i det kaoset som ofte oppstår på store hotell. Vi har som regel kostprinsippet "All Inclusive" – som innebærer det meste av alt – på disse turene.

Men tilbake til turen. Etter 5 ½ time på fly ankom vi Fuerteventura som bød på sol og varme. Vi ble transportert i egen buss til Hotell Elba Carlota hvor vi skulle bo under oppholdet. Etter innsjekkingen på hotellet var det tid for eget informasjonsmøte for vår gruppe hvor det ble orientert litt om hotellet og hvilke utflukter Solia kan tilby sine feriegjester. Det var også informasjon om en planlagt felles utflukt som var for hele gruppen. Det var en dagstur med båt med bading og grilling. Utgift til felles utflukten kommer i tillegg til prisen man betaler for ferieturen.

**TIL:**

---

**AVS:**

NORSK FORENING FOR ALBINISME, NFFA

Sekretariatadresse: Rene Helminsen, Dyrødveien 8, 1621 GRESSVIK

---

---

**Fuerteventura — forts.**

---

Utover felles utflukten er disse turene lagt opp til at alle gjør det de har lyst til, enten det er å ligge ved bassenget eller på stranden å nyte sol og varme, eller finne på andre ting på egenhånd eller sammen med andre. Jeg nøt mesteparten av tiden under en parasoll på stranden og selvfølgelig ble det litt bading også. En dag var vi en vennegjeng som spleiset på å leie bil (**forts på baksiden**) og reise litt rundt på øya. Det var spennende å se litt mer av lavaøya enn bare hotell området vi bodde på. Jeg kom hjem med mange fine minner og nye opplevelser og kommer garantert til å reise tilbake til Fuerteventura en gang! Jeg har også lagt inn i høstplanen for neste år å delta hvis det blir arrangert ny sydentur. Jeg anbefaler andre også å bli med på disse sydenturene.

Lysluggen sendes i papir til de vi ikke har e-post adresse til, 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 vi har e-post adresse til.

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)