

LYS LUGG GEN



No2 2014

San Diego • Diagnosen •
Portrett • Nyhetsbrev fra NBF •
Reisebrev fra Valencia •
Årets samling

Redaktør:

Kjeld Christian Fjeldvig

Art Director:

Nina Karolin Lier

© 2014 NFFA

Leder:

Kjeld Christian Fjeldvig

Kjos Ringvei 1a

4622 Kristiansand

Telefon: 95279549

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:

René Helminsen

Dyrødveien 8

1621 Gressvik

Telefon: 90 50 30 98

rene@albinisme.no

Øvige styremedlemmer:

Eva Elida Skråmestø

Beate Årseth-Ribe

Vararepresentanter:

Arild Røland

Linda B. Svendal

Endelig sommer

Hei alle sammen. Nå har sommeren endelig kommet til hele landet.

Vi er godt inne i jubileumsåret, og har lagt bak oss en flott jubileumssamling på Hurdalssenteret. På samlingen ble det sosiale satt i fokus. Vi har fått mange tilbakemeldinger på at dette ble godt mottatt. Et fyldig sammendrag finner dere senere i bladet.

I år har vi deltatt på det andre møtet i et samarbeid mellom alle foreningene i Europa. Dette samarbeidet er fruktbart, og er noe vi

vil delta på i årene som kommer. Det er som et resultat av disse møtene, etablert et prosjekt hvor Norge, Frankrike, Spania, England og Italia skal delta for å heve kunnskapen og fokuset på albinisme. Dette er et EU-finansiert prosjekt, som vil pågå ut 2015.

Vi har i dette nummeret av Lysluggen lagt med masse informasjon fra Foreldreutvalget i Blindeforbundet. Jeg vil rette en takk til Linda Svendal, som er aktiv i Foreldreutvalget, og deler denne informasjonen med oss. På medlems-samlingen ble det etterspurt et tettere samarbeid med Blindeforbundet, og dette blir nå tydeliggjort, bla med den jobben Linda gjør.

Etter samlingen på Hurdal, ble to nye medlemmer

valgt inn i Styret, Eva Elida Skråmestø og Beate Årseth-Ribe. Nytt varamedlem ble Arild Røland. Jeg vil rette en stor takk til avgåtte styremedlemmer, og ønske nye styremedlemmer velkommen. Eva Elida har en presentasjon av seg selv senere i bladet.

Vi vil i neste Lysluggen presentere sted og tidspunkt for samlingen 2015.

Jeg vil til slutt ønske alle en god sommer.

Vennlig hilsen

Kjeld Christian Fjeldvig

leder@albinisme.no





Eva Elida

Navn: **Eva Elida S. Skråmestø**
Alder: **33**
Bosted: **Trondheim**

Jeg er gift med Geir Ove og sammen har vi tre barn på 9, 3 og 2 år. Jeg er for tiden student, og går nå andre året på Dronning Mauds Minne Høgskolen og skal, om alt går etter planen, bli Barnehagelærer.

Jeg er ganske ny i NFFA-sammenheng, men jeg har lang organisasjonserfaring

fra både Norges Blindforbund og Norges Blindforbunds Ungdom, både sentralt og lokalt. Av nåværende verv kan jeg nevne at jeg sitter i Kommunalt råd for mennesker med nedsatt funksjonsevne (KFU) i Trondheim.

Jeg gleder meg veldig til å bli kjent med NFFA som organisasjon og jeg håper jeg blir kjent med så mange «forbundsfaller» som mulig.



Alle er vi like på innsiden

-Det er ikke så mye vanskeligere å være foreldre til et barn med albinisme. Det var litt vanskeligere i starten da man måtte sette seg inn i alt, sier Anja Jonassen Haughom, mor til Karen (7 år). av: Torstein Sunde



Karen (7 år) og moren Anja. Foto: Torstein Sunde

Da de bygde hus fikk de hjelp av Tamburstuen kompetansesenter til å byplanlegge. Spoten ble plassert slik at hun ikke blir blendet. – I tillegg har vi lysskjerming foran vinduene sier Anja. Når Karen er på besøk hos venner som har hus med store panoramavinduer, så er Karen nødt til å bruke solbriller inne, noe hun ikke er så glad for. Moren har prøvd å overbevise henne om at det er tøft å bruke solbriller, og at kjendisidolene hennes ofte har det på innendørs.

Møte med det offentlige

Kjeld Christian Fjeldvig, far til Emma (9 år), og leder i Norsk Forening for Albinisme (NFFA) sier at det verste med å få en datter med albinisme, var møte med det offentlige helsevesenet. Fagpersonene hadde lite og variert kunnskap om albinisme.

Sunde – Noen leger påsto at hun kom til å bli blind, det forteller bare hvor dårlig kunnskapen er, sier Kjeld. Videre forteller han at de ikke fikk noe hjelp fra NAV i starten. Kjeld og familien valgte å

kontakte NFFA for å få kunnskap om albinisme. Når Kjeld tenker tilbake så er det han synes er skumlest, er at det er fagpersoner som sier ting om diagnosen som ikke er sant.

Hjelp i skolen

I skolen får Emma hjelp fra synspedagog og hjelpemiddelsentralen. Kjeld fornøyd med hjelpemiddelsentralen og at de får hjelp fra NFFA til å vite hvilke rettigheter og hva de har krav på. det er en varierende praksis i alle landes kommuner i vor mye tilrettelegging barn med redusertsyn får

Idrett er for alle

Da karen begynte på barneidrett var ikke alt like enkelt en ting som viste seg å være vanskelig var at fargen på ballen de brukte var den samme fargen som gulvet. -Trenerne var veldig forståelsesfulle, å byttet farge på ballen de brukte med en gang vi sa i fra sier Anja. så nå er Karen med på barneidretten som alle andre. Det er en så enkel ting som å bytte ut den blå ballen med en rød ball. det er ikke mye som skal til for at barn som Karen kan være med på akkurat de samme aktivitetene som barn som er helt funksjonsfriske.

Kjeld Christian Fjeldvig, far til Emma (9 år) og leder i NFFA
Foto: Torstein Sunde



Det er små ting som skal til for at Karen kan være med på barneidrett. Foto Privat



Nyhetsbrev fra foreldreutvalget – mai 2014



Velkommen til nyttig og spennende foreldrekurs 7-9 november 2014

Foreldreutvalget i Norges Blindforbund inviterer til foreldrekurs helgen 7-9 november 2014 på Hurdal syn- og mestringscenter. Foreldrekurset er for foresatte til barn og unge med synshemming og for synshemmede foreldre.

Foreldrekurset tilbyr faglig påfyll med spennende og nyttige tema. Programmet vil inneholde blant annet foredrag om rettigheter av juristen Eivind Knutsen, vi vil få møte en paralympisk medaljevinner, Uloba kommer for å snakke om brukerstyrt assistanse og Eli Vogt Godager vil snakke om hjelp til selvhjelp. Det vil også være aktiviteter med aktivitetsleder fra barne- og ungdomsleirene. Programmet legges ut på nettstedet til NBF, under fanen "Foreldre og barn". Dette er en helg der man kan dele erfaringer og utveksle gode tips og råd med andre foreldre som er i samme situasjon og med viktige faginstanser som vil være tilstede. Norsk lyd- og blindeskriftsbibliotek (NLB)

og Barne- og ungdomsavdelingen (BUA) i Norges Blindforbund er alltid invitert og tilstede. NLB og gir gode tips om bøker og BUA forteller om sitt arbeid, blant annet om barne- og ungdomsleirene som mange barn og unge drar på hver sommer. Det blir også en hjelpemiddelutstilling fra fredag ettermiddag til lunsj på lørdag. Hurdal syn- og mestringscenter har mange fine fasiliteter som basseng, turterreng, treningsrom og andre sosiale arenaer. Vi ser alltid frem til å se nye og kjente ansikter på foreldrekurs. Helgen er kun for foreldre med unntak av babyer som ammes. Påmeldingsfrist 1. september 2014.

Påmeldingsskjemaet, invitasjon og fullt program blir sendt i egen mail og blir å finne på hjemmesidene til Norges Blindforbund, under fanen "foreldre og barn". Har du spørsmål ta gjerne kontakt med **Sissel Sørensen Bye**, e-post: sissbye@online.no tlf: 99267571.

Vellykket landsdekkende familiesamling i mars.

Denne helga var det duket for nok en familiesamling og 130 forventningsfulle deltagere i alle aldre droppet opp.

Norges blindforbunds familiesamling ble arrangert ved Hurdal syn- og mestringscenter 21. – 23. mars. Felles for alle deltakerne var at alle hadde en synshemmet i familien. Opplegget for helgen var fysisk aktivitet i den vårlige luften. Alpint for dem som ønsket det, høydebane, klatring, bålrensing i gamma, svømming i bassenget, i et tempo og nivå som passet den enkelte.

Mange var aktive i alpinbakken, hvert fall første del av lørdagen, der det var påskestemming med deilig sol. Det var leid inn egen hytte i bakken for oss, der vi kunne nyte medbrakt niste, kaffe, varm saft og nystekte vafler. Da lunsjpausen var ferdig, høljet regnet ned og biler ble fullt opp med deltagere som ville hjem til svømmehallen og boblebadet. Både lørdag og søndag ble brukt til å være ute på området på Hurdal. Den flotte høydebanen ble flittig brukt, like spennende for voksne som barn. Mange prøvde seg på klatreveggen, med varierende hell. Og i gamma ble det fyrt opp i grua, levende lys og vafler gjorde stemningen god, for det var litt kald vind, rett og slett.

Høydepunktet for lørdagskvelden var quiz laget av Espen og Arild. Diskusjonen gikk høyt og det må sies at spørsmålene var noe sære... Det som gjør disse helgene så viktig, er likemannstanken. Å møte andre familier i samme situasjon, utveksle erfaringer og bli kjent med andre. Takk til flotte ledere som er med og gjør dette til en positiv helg der fokuset ikke er handikappet ditt, men det å ha det moro og utfordre seg selv sammen med andre, seende eller synshemmet. Bilde fra Espen og familiesamlingen her.

Vellykket utdanningskonferanse!

Foreldreutvalget og interessepolitisk avdeling arrangerte i mars en intern utdanningspolitisk konferanse der vi ønsket å finne mer ut av hvor vårt interessepolitiske fokus skal rettes når

det gjelder barn og unge de neste årene.

Siste helga i mars var drøye 30 personer samlet på Hurdal syn- og mestringssenter for å diskutere god oppfølging av synshemmede i skolen. Gjennom en rekke foredrag ble situasjonen i dag beskrevet, vi fikk høre erfaringer fra opplegg tidligere og fra andre land, og vi fikk vite mer om tilbudet som døve og hørselshemmede elever får i dag. Det ble også lagt frem en stor og ny undersøkelse som viser at elever med sansetap har færre venner på hjemstedet enn andre barn og unge.

Siste del av konferansen var gruppearbeid der det kom klare innspill til endringer som bør skje for at synshemmede elever skal få et bedre tilbud. Det ble pekt på en rekke tiltak som bør settes i verk i skolehverdagen som både vil sikre god faglig oppfølging og større deltakelse sosialt. Synshemmede elever bør som døve få mulighet til hvert år å være noen uker i et miljø med stor spisskompetanse sammen med andre synshemmede på samme alder. Det var ønske om inntil 12 uker per år med slik opplæring, men stor valgfrihet i antall uker som velges ut fra behov. Dette er helt etter modell som tilbys døve barn og unge. For videregående skole var det entydig ønske om å få på plass et eget tilbud for synshemmede, slik det er for hørselshemmede. Mer enn 60 elever går i dag på Briskeby, en videregående skole for hørselshemmede. For 20 år siden var det også et slikt tilbud for synshemmede.

Nå vil Blindeforbundet ta med innspillene fra konferansen i det videre politiske arbeidet. På

konferansen var det med mange foreldre til synshemmede barn, flere ansatte som jobber med politisk oppfølging i Blindeforbundet og tillitsvalgte med forbundsleder Atle Lunde i spissen.

Alle medlemmer i Blindeforbundet har mulighet til å påvirke hva Blindeforbundet skal jobbe for. Vær aktiv i fylkeslaget der du bor og ta gjerne kontakt med oss i Blindeforbundet sentralt. Vi er interessert i erfaringene deres, innsats dere ønsker å bidra med, og innspill på hva Blindeforbundet bør mene og gjøre. Ta gjerne kontakt med seksjonsleder i interessepolitisk avdeling i Norges Blindeforbund, **Sverre Fuglerud** på tlf. 990 03 662 eller en mail til sverre.fuglerud@blindeforbundet.no

Invitasjon til familiehelg for familier fra Rogaland, Hordaland og Sogn og Fjordane 13. -15. juni og 14. - 16. november. Meld dere på!

Familieprosjektgruppe Vest arrangerer to samlinger for familier fra Rogaland, Hordaland og Sogn og Fjordane på Solvik syns og mestringssenter.

Den første helgen er 13-15 juni der tema er friluftsliv. Det blir fokus på uteaktiviteter og mulighet for bl.a padling, fiske, bading og grilling.

For påmelding og mer info kontakt **Linda B Svendal** mobil 92 61 30 89 eller e-post: linda.svendal@bkkfiber.no

Den andre helgen er 14.-16. november: Tema er fysisk aktivitet for hele familien. Aktivitetene tilpasses hele familien og den enkeltes nivå.

Mulighet for foredrag om treningslære med hovedfokus på løping, lek og aktiviteter i basseng og gymsal. Foredrag om fysisk aktivitet for barn/foreldre med synshemming.

Eline Ødvin vil også holde sitt foredrag "Drømmen om NYC-maraton".

Påmelding til **Eline Ødvin** tlf 90764500.

Jungelhåndboka: en oppdatert bok om rettigheter

Trenger du hjelp til å finne fram i paragrafjungelen? Jungelhåndboka 2014 er den eneste oppdaterte guiden gjennom lover og rettigheter innen velferdsretten. Boken utgis av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO).

Jungehåndboka er unik. Alle aktuelle lover og rettigheter innenfor velferdsretten revideres hvert år. Boka er delt inn i flere kapitler, og tar for seg:

- **arbeidsliv**
- **trygdeytelser**
- **helse- og omsorgstjenesten**
- **tilgjengelighet og diskriminering**
- **skole og utdanning**
- **barneverntjenesten**
- **boligspørsmål**
- **offentlig saksbehandling**

Jungelhåndboka er skrevet av Tove Eikrem og er beregnet til bruk både ved selvstudium og som kursmateriell.

Pris og bestilling

Ett eksemplar av boka koster 325 kroner + porto. Ved bestilling av 10 eller flere bøker koster boka

300 kroner per stykke + porto.

Boka kan bestilles via et eget bestillingsskjema på FFOs web:

<http://www.ffa.no/Aktuelt/Jungelhandboka-2014/>

Den kan også bestilles på e-post info@ffa.no

Nettstedet www.sansetap.no

Sansetap.no er en nettportal med informasjon om syn, hørsel og kombinerte sansetap med fokus på mestring og muligheter for mennesker i alle aldre.

Syn og hørsel regnes som våre viktigste sanser.

Noen har medfødte sansetap. Andre opplever å få nedsatt syn og/eller hørsel i løpet av livet.

Nettstedet tilbyr mange fine portretter av mennesker i ulike aldre, med ulike sansetap.

Portrettene gir innblikk i ulike barn, unge og voksne liv, med ulike sansetap og hvordan de løser ulike utfordringer med sine sansetap. Dette nettstedet er vel verdt et besøk.

Digitale læreverker: En mors erfaringer

Digitale læreverker- lærebøker på nettbrett og pc.

Mitt navn er Tone-Lisbeth Gundersen, og jeg er mamma til ei jente på 13 år som er svaksynt.

Min datter har det siste året gjort bruk av digitale læreverker i skolesammenheng. Dette har vært til stor hjelp for henne, og vært med på å gjøre

hennes skolehverdag mer effektiv og funksjonell. Les mer her (link til resten av teksten som ligger under her, eller bare la resten av nyhetsbrevet være denne artikkelen).

Anne gjør daglig bruk av digitale læreverker.

Anne er ei tretten år gammel jente, med redusert syn, som går i åttende klasse på ungdomskolen. Det siste skoleåret har hun gjort bruk av såkalte digitale læreverker, noe som har vært med på å gjøre skolehverdagen mer funksjonell og effektiv. Anne forteller at hun bruker sine digitale lærebøker daglig, de er oversiktlige, motiverende og gjør skolehverdagen lettere. Hennes lærebøker er bestilt fra brettboka.no og smartbok.no.

I utgangspunktet er det den enkelte skole som foretar bestilling av de digitale læreverkene. Det kan være en fordel å være litt "tidlig" ute, finne ut hvilke læreverker som er aktuelle på trinnet og hvilket forlag som produserer dem. På nettsidene til smartbok og brettboka kan man finne de aktuelle bøker som er produsert, og således komme med ønsker til skolen og/eller forlagene.

«Digitale læreverker kan være greit for alle, uansett...» Anne 13 år



Anne forteller at de digitale læreverkene er enkle å finne frem i, og det er svært effektivt å ha alle bøkene på ett sted, for eksempel under en og samme app. Dette gjør det hele svært oversiktlig, og man slipper å bruke tid og krefter på å lete frem "riktig" bok fra sekken eller hylla. Man har alle bøkene samlet på for eksempel ipaden. I tillegg blir skolesekken lettere. En annen fordel er at man har en bok som er "lik" alle de andres, enten de gjør bruk av papirutgaven eller den digitale utgaven. Man slipper ekstra tilrettelegging i form av større ark, luper m m...

Smartbok – www.smartbok.no

Smartbok er den digitale utgaven av Gyldendals lærebøker. Bøkene er produsert/laget for PC/Mac og nettbrett, og de kan kobles direkte til en projektor og såkalte interaktive tavler. Bøkene har innlest tekst, akkurat som i en lydbok, og man kan spille av film. I tillegg kan man ta notater og gjøre markeringer, se på bilder og søke etter innhold. En annen fordel er at man kan zoome inn siden, teksten og bildene. Alt innhold i smartboken er søkbart, det betyr at man kan søke etter et bestemt tema, et ord eller begrep. Bøkene er interaktive online utgaver av lærebøkene, men ved å laste ned "smartbok offline programpakke" på enheten hvor du skal gjøre bruk av smartboken, kan bøkene brukes uten tilgang til internett, (offline). "Smartbok offline programpakke" kan også lastes ned som app til Ipad og Windows 8 tablet. (se www.smartbok.no).

Brettbok – www.brettboka.no

Brettboka.no har avtaler med flere forlag om distribusjon av digitale lærebøker. Bøkene er produsert/laget for Ipad, Iphone, Ipod touch, nettbrett, Windows 8 og Mac. Man laster ned en

app, og bøkene er tilgjengelige rett etter bestilling. (se www.brettboka.no)

Brettboka kan brukes både online og offline. Dette er en stor fordel da ikke alle klasserom eller steder har internett-tilgang. Videre kan man forstørre opp tekst og bilder, skrive og gjøre notater rett i boka. I tillegg kan man søke på alt innhold, enten det er ord, begreper eller tema.

Tekst/bilde: Tone-Lisbeth Gundersen

Prosjektet «Være til» - et prosjekt om inkludering

Gjennom prosjektet «Være til» ønsker man å invitere til et tilbud som prosjektlederne tror kan bidra til en god opplevelse av ungdomstiden for synshemmede elever.

Amicus og prosjektlederne Marit Strander og Kristin Berg inviterer synshemmede elever til prosjektet «Være til».

I kjølvannet av integreringsreformen er sosial trivsel lite studert. Fagpersoner og synshemmede uttrykker enighet om at denne gruppen ofte opplever manglende sosial aksept om inkludering i løpet av årene på ungdomsskolen.

I hvilken grad en elev opplever tilhørighet og trivsel avhenger av mye mer enn den enkeltes «mestringsevne». Vi ønsker å jobbe med forutsetningene i omgivelsene for å forme et godt og inkluderende miljø sammen. I dette bildet er familien, klassene, enkeltelever og skolens fagpersoner viktige bidragsyttere.

Prosjektet tilbyr et utviklende og spennende

opplegg som forutsetter deltakelse i to år. De som får muligheten til å delta i prosjektet, skal ikke belæres – de skal lyttes til.

Synshemmede elever har utfordringer som skiller seg vesentlig fra de generelle vanskene enhver elev møter på ungdomsskolen. Det er prosjektets håp at arbeidet vil gi hjelp og støtte overfor denne elevgruppen.

Hvis du vil vite mer ta kontakt med prosjektlederne **Marit Strander** (tlf 41 42 96 95) eller **Kristin Berg** (tlf 45 66 09 83).

Hva med oss? – Hva med meg? Kurs for foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne

Hva med oss? – Hva med meg?-kursene er et tilbud fra Barne-, ungdoms- og familieetaten til foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne, enten det dreier seg om funksjonsvansker, funksjonshemming, fysiske eller psykiske vansker eller kronisk syndrom.

«**Hva med oss?**» -kurset er et samlivskurs for foreldre som vil sette fokus på parforholdet sitt.

«**Hva med meg?**» -kurset er kurs for «enestående» foreldre som ønsker fokus på samarbeidet med andre viktige personer og hjelpeapparatet

Kursene er ment å gi påfyll, energi og pågangsmot, og anledning til å dele erfaringer med andre i samme situasjon. Kurset går over en helg på et godt hotell. Deltakerne betaler egenandel på kr 1000,- for par, kr. 500,- for aleneforeldre.

Etter forespørsel kan vi også arrangere dagskursene «Mini-Hva med oss?» og «Hva med oss – flerkulturelle»

Noe for dere? Her er lenke til mer informasjon:
<http://www.bufetat.no/hvamedoss/>

Norsk lyd- og blindeskrift- bibliotek informerer

På www.nlb.no kan du alltid få en anbefaling om en god bok å lese.

Enten du er på leting etter barnebøker eller bøker for ungdom får du gode tips på nye og interessante bøker. Rett som det er lager de også små filmsnutter der de snakker om bøker. NLB er Norges største produsent av lyd- og punktskriftbøker (blindeskriftbøker). Lydboksamlingen er på omtrent 18 000 titler. I tillegg har NLB over 7 000 punktskriftbøker.

D Diagnosen



BJØRN NYGÅRD FORTELLER

Mitt liv med albinisme

Bjørn Nygård (67) er født med diagnosen albinisme. En diagnose hvor du mangler evnen til å danne pigmenter i hud, hår og øyne. Dette gjør at huden og håret blir hvitt, og øynene blir rødlige. I anledningen NFFA's (Norsk Forening for Albinisme) 20 årsjubileum og årsmøtesamling på Hurdal syn og mestringscenter snakker han ut om sitt liv med diagnosen.

Bjørn levde de første årene av livet sitt uvitende om at nedsatt syn var en bivirkning av diagnosen. - Da jeg vokste opp, før jeg begynte på skolen visste jeg ikke at jeg var svaksynt. Det var jo ingen som hadde sagt det til meg. Så jeg hadde sykkel og jeg spilte fotball. Jeg snublet kanskje litt mer enn de andre, men det var nå slik det var, forteller han.

VANNSKELIG BARNDOM

Barndommen kunne av og til være vanskelig for bjørn, men han lærte seg fort hvordan han skulle takle utfordringene han støtte på. På skolen ble han møtt av

usedvanlig dårlige forhold for en svaksynt gutt på bare 7 år.

- I første klasse ble jeg plassert i et stort klasserom med bare én 40 watts lyspære i taket. Dette var det vi hadde av lys, og at jeg ikke kunne se så godt var det ingen som tok hensyn til.

Tilretteleggingen på skolen ellers var heller ikke noe å skryte av.

- når jeg var barn fantes det ingen hjelpemidler i det hele tatt. Det var først når jeg kom litt opp i skoleårene, jeg fikk hjelp. Da fikk jeg for eksempel min første lupe.

MYE MOBBING

Bjørn opplevde mye mobbing på

skolen, og han forteller at spesielt de første årene på skolen ikke var særlig moro.

- Det var mye mobbing. Mye mobbing. "blenda vasker hvitere" "snømannen kalle" var ting de ropte etter meg. Det var ikke noe særlig. Men etter hvert lærte jeg meg å ikke høre på de. Hadde de lyst til å fortsette fikk de nå bare gjøre det. Jeg ga bare blanke. Bjørn tror ikke det er like stor grad av åpenlys mobbing av barn med albinisme eller nedsatt syn i dagens samfunn. Han mener det forekommer andre ting, som kanskje også er verre enn mobbing.

-Det å bli uteglemt eller bortglemt. Det tror jeg er like ille som å bli mobbet.

-Per og Pål går å spiller ishockey, mens Linda og Trine går i moteforetninger eller sitter å ser på paradise hotell. Mens svaksynte Ole går hjem å hører på lydbok, skjønner dere? Det å bli glemt eller utelatt i fra felleskapet, er noe av det verste et barn kan oppleve.

ERFARINGER

Bjørn opplevde dette selv mange ganger i løpet av barndommen sin. Han forteller blant annet fra et eksempel fra da han gikk på barneskolen.

-Når vi skulle spille fotball, så fikk

jeg ikke være med. Fordi jeg ikke klarte å se ballen like godt som de andre. Dette var helt til jeg kjøpte min egen fotball. Den kostet meg 5 kroner, og da var jeg hjertelig velkommen til å spille med de andre. Som takk for lånet skøyt de naturligvis ballen i elva når kampen var over, men det er nå slik. Barn er jævlige mot hverandre, og det vil de alltid være.

LETTERE ETTERHVERT

Tida videre i livet ble lettere for Bjørn. I ungdomstiden spilte han i band, og på den måten hadde han penger til det han måtte ønske. Etter at han ble ungdom og etter hvert voksen, har han ikke opplevd én eneste dag med nedverdighet eller diskriminering.

-Jeg hadde jo penger til både røyk og trikkebillett og det som var. Så penger var ikke noe særlig problem da jeg spilte i band. Etter et langt liv har Bjørn opplevd mye når det kommer til arbeidslivet. Han har blant annet jobbet seks år i en musikkforetning, 20 år i blindedeforbundet og 20 år i hjelpemiddelsentralen. Han har lært sine knep for å leve et best mulig liv, og kommer med anbefalinger til andre som sliter med det samme som han.



Bjørn nygård nyter utsikten utover hurdalsjøen. Foto: Mathias Johansen

-Hjemme for eksempel har jeg solskjerming på alle vinduer. Slik at jeg slipper direkte sol inn dit jeg er. På soverommet mitt har jeg blendingsgardiner. Det er jeg nødt til å ha, hvis ikke våkner jeg halv 5 om morgenen om sommeren. Over middagsbordet har jeg for eksempel en lyskuppel i frostet glass, slik at jeg ser lyset, men ikke direkte på pæra. Da får jeg nok lys på bordet uten at jeg

får problemer.

Bjørn har siden barndommen blitt behandlet som et normalt menneske uten frykt for å bli mobbet.

- Jeg opplevde aldri å bli diskriminert eller mobbet igjen. Jeg så jo selvfølgelig andre som ble det. Kanskje var det bare jeg som var heldig?

Skrevet av Mathias Johansen

Medlems- samlingsen 2014

MINST 20 ÅR TIL

Medlemssamlingen 14. til 16. mars 2014

42 medlemmer møttes til medlemssamling på Hurdalsenteret denne helgen i mars.

Hurdalsenteret har blitt et fantastisk anlegg for store og små, og vi hadde store forhåpninger til denne helgen. Værgudene hadde på forhånd fjernet det meste av snøen, så ski og aking ble naturlig nok ikke mulig.

Fredags kvelden ble brukt til innlosjering på rommene, middag, sosial mingling og ustrukturert erfaringsutveksling. De som hadde mulighet fikk en omvisning på senteret av Jan Helge (aktivitør gjennom Blindeforbundet). Årsmøtet ble gjennomført med 26 stemmeberettigede. Referat fra møtet finner du senere i bladet. Under årsmøtet fikk vi gode diskusjoner og refleksjoner rundt oppgavene til foreningen og det var særdeles interessant at det på et årsmøte der vi skulle feire 20 års eksistens, også fikk en konstruktiv diskusjon rundt foreningens videre eksistens.

Det var en samlet enighet om at man ønsket å være en uavhengig forening, men at det var store forbedringspotensial knyttet opp mot samarbeid med andre foreninger og forskningsmiljø.

Lørdagen ble en meget sosial og hyggelig dag. Jubileumskomiteen hadde lagt opp til mangfoldige aktiviteter, og alle aldre ble aktivisert. Tilbakemeldingene ga et inntrykk av ro og hygge. Dagen startet med en tur i den fantastiske hinderløypa som senteret hadde bygd i trærne nede ved vannet. Hinderløypa var tilrettelagt for barn og voksne i alle aldre, og sikkerheten var godt ivaretatt. Hinderløypen er en avansert form for mobilitytrening, og et fantastisk verktøy for å utvikle balanse og skape mestring. Flere benyttet mulighet til å prøve hinderløypa med tildekkede øyne, noe som ga et nytt perspektiv. Uteaktiviteten ble avbrutt av nystekte sveler i den nybygde gamma nede ved vannet. Det var også mulighet for "kanefart" (med hjul grunnet manglende snø) for de som ønsket.

Etter lunch var det forskjellige aktiviteter. Mange brukte anledningen til å motta gode sminketips fra innleid sminkør. Noen tok et bad i svømmebassenget, mens andre gjennomførte en spinning-time i gymsalen.

De som var til stede fra det nye styret avviklet et styremøte mellom lunch og middag.

Dagen ble avsluttet med felles middag. På kvelden ble vi trollbundet av fantastisk musikk. Liv Marit Hillestad underholdt oss med munnspill og pianospill på høyt nivå. Å spille piano med en hånd, samtidig som hun spilte munnspill med den andre



må bare oppleves. Fantastisk opplevelse.

Nina Kristin Solvi ledet oss gjennom kvelden, og hadde en samtale med Jørgen Søvisdal, som fortalte om sin oppvekst og sin erfaring med foreningen. Tove Pharo Ronde sa noen ord om NFFA's tilblivelse. Det ble gjennomført basar med trekning til inntekt til Ugandaprojektet. Vi fikk jubileumskake og kvelden ble avrundet med vakker sang av Andrea Pharo Ronde. Hun er et multitalent med en fantastisk sangstemme.

Jørgen Søvisdal hadde lagt all sin viten om norsk geografi i en fantastisk spørrelek. Vi fikk alle brukt hjernecellene og fantasien for å finne navn på byer og steder i Norge. Håper dette kan bli en tradisjon.

Ut i de sene nattetimer valgte noen å fordrive "ustrukturert" likemannsarbeid og erfaringsutveksling.

På søndag formiddag fikk vi gleden av å høre Advokat Eivind Knutsen fortelle om sitt liv som blind. Han brukte sitt eget liv som innfallsvinkel for å forklare hvilke rettigheter og muligheter man har når man skal velge studieretning og arbeid. Han har en fantastisk fortelleregenskap, som engasjerte og skapte lydhøre tilskuere. Mange fikk stille spørsmål, som avklarte utfordringer man har i dagliglivet. Eivind jobber til daglig i Norges Blindforbund, og medlemmer kan henvende seg til han ved å ringe Norges Blindforbund dersom de har behov for hjelp.

Etter lunch var det klart for hjemreise, og vi var alle enige om at det hadde vært en flott helg fylt med varme og hygge. **Vi ses igjen neste år!**





Reisebrev fra Valencia

Fredag 4. april reiste Kjeld Christian Fjeldvig og Edel Krøll til Valencia for å delta på European days of albinism. Nina Angelsen kunne dessverre ikke delta pga personlige årsaker. Edel valgte derfor å delta på den faglige biten, mens Kjeld Christian deltok på samarbeidsmøtene mellom de ulike organisasjonene.

Det viste seg at det var utfordrende å finne en rask reisevei til Valencia. Valencia er ikke et vanlig reisemål for nordmenn, og det ble derfor mye venting på ulike flyplasser. Når vi kom fram på fredag ettermiddag, var alt glemt, da vi ble møtt av sol og 26 grader.

Den spanske organisasjonen (ALBA) hadde, med god hjelp fra den franske organisasjonen, lagt opp til et flott arrangement. Vi fikk god tid til å bli kjent med organisasjonene fra de ulike landene. Landene som deltok var; Norge, Danmark, Spania, Frankrike, Italia og Tyrkia. Tyskland var ikke representert pga flystreik. Italia har to organisasjoner, og begge var representert.



Etter årsmøtet på Hurdal, ble det bestemt at NFFA skal fokusere på forskning og knytte kontakter innenfor fagmiljøene. Dette ble presentert for de andre europeiske organisasjonene, og spesielt Frankrike har mange kontakter som vil bli satt i kontakt med NFFA. Alle de europeiske organisasjonene var enige om at det må knyttes sterkere kontakt på tvers av landegrensene. Den spanske organisasjonen skal tilknyttes et prosjekt støttet av EU, der nettopp samarbeid vil være fokus. NFFA har sagt seg villig til å delta på dette prosjektet. Det legges opp til flere samlinger der forhåpentligvis NFFA vil delta. Alle utgifter til dette prosjektet blir dekket av prosjektmidler fra EU.

Det ble drøftet under møtet i Valencia om organisasjonene skulle gå sammen for å støtte forskning og humanitære formål. Det ble konkludert med at hver enkelt organisasjon skulle ha eget arbeid for dette. Danmark ønsket å samarbeide med NFFA om Uganda-prosjektet.

Det ble bestemt at det skulle etableres en internasjonal internet-portal, der sentral

informasjon skulle lagres og distribueres. Dette er særdeles viktig for land der det ikke finnes organisasjoner. Man kan ved å settes inn ulike søkeord på forskjellige språk, bli videresendt til denne informasjonssiden. I sammenheng med dette, var det enighet om at det også skulle lages et internett-verktøy, der alle organisasjonene kunne dele informasjon og erfaringer. Det er tydelig at det finnes mye informasjon og arbeid, som ikke alle vet om eller har tilgang til. Dette vil bedre arbeidet for albinisme, og gjøre at vi slipper "å finne opp kruttet på nytt".

Det vil bli satt i gang et arbeid med å utvikle en brosjyre, utviklet av fagfolk, som vil gi oppdatert informasjon til de som har behov for dette (foreldre, lærere, leger o.l.).

Helgen ga mye nyttig informasjon, og NFFA ser det som viktig å knytte sterkere bånd til andre organisasjoner. Den italienske organisasjonen har sagt seg villig til å arrangere neste European days of albinism, og dette vil finne sted i Milano i årsskiftet 2015/2016. **Vi gleder oss til dette.**

European days of albinism

Inntrykk fra den faglige delen, ved Edel Krøll

Jeg var så heldig at jeg skulle få være med på europeisk samling for albinisme for annen gang. Alle de europeiske foreningene var samlet i Valencia i Spania første helgen i april. Kjell Christian og jeg representerte Norge og NFFA. Denne gang skulle jeg være med på den faglige avdelingen.

I år som i 2012 var arrangementet todelt. Samtidig med at de ulike foreningene sine representanter drøftet organisasjons-temaer, foregikk det et fagseminar for forskere og vitenskapsfolk.

Her møttes professorer og spesialister som driver med forskning eller klinisk virksomhet med relevans til albinisme. Det var både genetikere, hudspesialister og øyespesialister samt en spesialist i Fysikalsk medisin helt fra Australia (og som selv hadde albinisme). For dem er et slikt seminar en sjelden anledning til å møte kollegaer fra andre land og med spesialiteter og interesser som «passer sammen» innen albinisemeforskningen. Derfor er samlingen interessant både faglig og for organisasjonene.

Spesialistene presenterer avanserte forskningsresultater og studier for hverandre,

stiller spørsmål, diskuterer og konkluderer i et språk som de selv best forstår. Det er ikke lett for lekpersoner som meg å henge med hele tiden - også selv om jeg har en viss innsikt i terminologi og fysiologiforståelse. Men alle presentasjoner er samlet i et kompendium (hefte), noe som gjør det lettere å følge med.

Jeg vil her dele med dere mine hovedinntrykk:

Etter første samling i Paris 2012, har den genetiske forskningen rundt albinisme skutt fart og man har i alt til nå funnet 18 ulike gen som er assosiert med albinisme. Man mener at det kanskje også finnes et 19. albinisme-gen. 3 av disse er nye, dvs oppdaget siden 2012! Vi snakker i dag om Oculocutan albinisme (OCA) opp til type 7. OCA6-personer er lyse, men de har noe pigment. Og nedsatt syn. Denne varianten er funnet

i en kinesisk familie. OCA7-varianten er beskrevet i en færøisk familie av den danske professor Rosenberg.

Den spanske professor Llois Montoliu, som var den faglige primus motor i både Paris og i Valencia, er også en drivkraft i genetisk forskning om albinisme. Han er en av Spanias førende genetikkprofessorer. Karismatisk, engasjert og hyggelig. Tre fra hans forskerteam var med i Valencia, og en av dem hadde en egen presentasjon.

Vi ble presentert for ulike karaktertrekk ved albinisme, og mange er så forskjellige og så «usynlige» at man faktisk stilte spørsmålet: «Må du være en albino for å ha albinisme?» (Do you have to be an albino to have albinism?) Det de mente var: Kan man ha albinisme uten å ha pigmentmangel?



Det er nå funnet så mange varianter av albinisme, at man vurderer om man må definere kriteriene på nytt. Det finnes personer med albinisme som ikke har øyenforandringer, og det er andre igjen som ikke har hudforandringer. Man tenker at man fram til i dag har latt seg villedde av pigmenteringsfokuset, og det blir mer riktig å flytte fokus fra pigment til metabolisme. Professor Montoliu stilte spørsmålet: Kan det være at vi har vært fastlåst på årsak til albinisme? Ut fra et vitenskapelig perspektiv er dette interessant. Jeg mener også det er interessant for oss alle, fordi det gir forskerne en rekke dilemmaer og spørsmål som trigger dem til å forske videre. Og det er bra!

Det var også interessant å høre foredraget fra dr Carmen C Romero (Spania) om et vitenskapelig prosjekt som foregår blant personer med

albinisme i Tanzania. Prosjektet har etablert en klinikk og gir opplæring i å produsere solkrem med høy solfaktor. Dette prosjektet skal også videre til andre afrikanske land.

Fra Tyskland hørte vi prof Barbara Käsmann-Kellner. Hun var også med i Paris i 2012. Hun er sannsynligvis den øyelege som har sett aller flest med albinisme. Hun har en imponerende kunnskap og erfaring. På hennes hospital har de innført en Albinisme-dag. Der kommer man til utredning, kartlegging og informasjon innen alle aktuelle områder (genetikk, hud, øye, fysioterapi, tilleggstjenester). Man har tilrettelagt et dagsprogram for de som kommer, og pasienten går fra «stasjon til stasjon». Dette har vist seg veldig nyttig for pasienten og effektivt for behandlerne. Etter at hun fortalte om dette

i 2012, har nå andre sykehus i Europa kopiert konseptet. (Bordeaux i Frankrike, Milano i Spania). Prof Kellner avsluttet med flg uttalelse: «Molekylære genanalyser vil med sikkerhet komme med flere overraskende resultater i årene som kommer, og arbeidet med den endelige kliniske definisjonen på tilstanden Albinisme er absolutt ikke ved veis ende.»

Det arbeides også med forsøk vedr behandling med Dopamin for å påvirke pigmenteringen i hvite mus. Ut fra forskerperspektiv er dette interessant, men veien er fortsatt lang før man har noe bud på hvordan dette kan hjelpe mennesker. Men ideen er sådd, og det kommer til å skje noe.

Man hører selvfølgelig mange spennende detaljer i løpet av en slik helg. Og jeg har

her prøvd å formidle noe av det, i store trekk. Faktum er at det er mye kunnskap der ute. Derfor er det viktig at NFFA støtter opp om de europeiske samlingene, og lar seg inspirere til å bruke av fondsmidlene på en klok måte. Det er muligheter. Det gjelder bare å bruke dem.

Valencia er Spanias nest største by og svært så interessant for turister. Men det måtte vi bare la passere. Dagsprogrammet var fylt opp til siste minutt. Lørdag kveld, på vei til felles restaurantmiddag, passerte vi en rekke fantastisk flotte bygninger, bygater, torv og plasser som minnet oss om Roma. Vi hadde nok bestilt hjemreise minst et par dager for tidlig, ja. Her kunne vi godt ha blitt en god stund til.

Edel Krøll

Info vedrørende

Medlemskontingenten

NFFA pleier å sende ut krav om innbetaling av medlemskontingent om høsten. Dessverre kommer noen innbetalinger etter årsskiftet. Disse kan da ikke telles med i det offisielle medlemstallet som vi sender til BufDir (Barne- og ungdomsdirektoratet) og som styrer utbetaling av statsstøtte.

Hvis medlemskontingent for 2014 kommer i 2015 ("for sent") gjør vi følgende:

- Beholder medlemskapet. Strykkes ikke!
- Medlemmet kan ikke telles "offisielt". Bare tall pr 31.12.14 medregnes.
- Innbetalt beløp (kontingenten) gis derfor til Ugandaprojektet. Beløp innbetalt i 2015 for medlemskap 2014 kan ikke registreres som medlemskontingent 2014. Godkjennes ikke.
- Medlemmet får innbetalingskrav for 2015 senere på året, som alle andre.

Generelt:

- De som ikke har betalt, får brev fra styret. Hensikt: Å bevisst gjøre og til å ta et valg om å være medlem eller ikke.
- Vi foretrekker skriftlig utmelding (e-post ok) fram for bare å la være å betale kontingent

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 statstilskuddet kan overføres til oss.

Kasserer vil gå over til å sende ut krav om kontingent tidligere på året, så vi slipper for sene innbetalinger!

Den som heller ikke har betalt kontingent for påfølgende år, strykes av medlemslista. (Og det er det verste vi vet! NFFA trenger alle medlemmer.)

Medlemskap for enkeltperson: 200 kr pr år
Medlemskap for en hel familie: 300 kr pr år

Styret

San Diego

**NOAH**2014
San Diego
July 10-13, 2014

NEW! Attendees are now able to book their conference lodging by calling reservations at 800-772-8527 and mentioning "NOAH" or by accessing the NOAH reservation website!

Town and Country Resort Hotel
500 Hotel Circle North
San Diego, CA 92108
619.291.7131
800.772.8527

www.towncountry.com
\$129 single/double
\$149 triple
\$169 quad

Kids 18 & under stay free with an adult registered in the room

Parking: \$4 per day for hotel guests /\$16 per day for local guests

Til:

Avsender:

NORSK FORENING FOR ALBINISME, NFFA
Sekretariatadresse: Rene Helminsen,
Dyrødveien 8, 1621 GRESSVIK



Lysluggen sendes i papir til de vi ikke har e-post adresse til, og til de som får bladet for første gang (nye medlemmer). I tillegg sendes det til de som spesifikt har bedt om papir-utgaven. Bladet sendes elektronisk til alle vi har e-post adresse til.

Savner du papirutgaven?

Send mail til lysluggen@albinisme.no og si ifra.

Lurer du på noe? Bare spør i vei!

lysluggen@albinisme.no