

## PRESENTASJON AV NY SEKRETÆR I NFFA

Hei jeg er Berit Bruvoll, er 49 år og er født med albinisme. Er født og oppvokst i Kristiansund N og flyttet til Østlandet i 1973. Har en bror som er 18 mnd eldre enn meg som også har albinisme. Har også en bror som er 5 år eldre og han har ikke denne tilstanden. Ingen av mine foreldre har albinisme.

Jeg har to voksne barn og de har ikke albinisme. Hvis jeg ser tilbake på min fortid så har jeg vel egentlig ikke så mye vonde minner rundt det å ha albinisme. Litt ”erting” var det i ungdomsskolen, men jeg var en av de andre heldigvis. I dag som det er vanlig at vi kvinner bleiker håret – så tror mange at også jeg har gjort det.. Jeg er vel en litt forfengelig dame som liker å ta meg litt ut, så jeg går jevnlig og får farget øyenbrynene mine. Vi mennesker er jo forskjellige og jeg tror at det er viktig at man selv setter litt farge på tilværelsen – da skiller man seg ikke så lett ut heller. Men alt etter behov selvfølgelig.

Jeg har lang ”fartstid” som klient i a-etat og har slitt mye med å få meg et arbeid. Har vært en ”kasteball” i det offentlige systemet og det har vært tungt og vanskelig. Men jeg har kommet langt fordi jeg er en evig optimist. Heldigvis så fikk jeg nå nettopp et to års vikariat som sekretær og her er det store muligheter for fast ansettelse. Jeg har arbeidet til og fra i diverse kontofunksjoner i til sammen 25 år og liker denne type arbeid.

Jeg velger å tro at dette blir to spennende år som sekretær og at det vil by på mange utfordringer i NFFA. Ta gjerne kontakt med meg om du har spørsmål rundt det med albinisme eller lignende.

Berit Bruvoll  
Sekretær i NFFA

I tillegg til sekretær ble Vegard Sveiven valgt til ny 2. styremedlem og Jarle Gauslaa til ny 2. vara. Presentasjon av Vegard kommer i neste lyslogg.

## ÅRSMØTEHELG 2005

Helga 4.-6. mars i år gikk NFFA sin snart tradisjonelle årsmøtehelg av stabelen. Vi var 35 voksne og 18 barn samlet på badelandhotellet ved Gardermoen. Deltakelsen var historisk stor i NFFA - sammenheng. I år la vi vekt på det sosiale og hele helgen hadde et uformelt preg. Vi møttes på fredagskvelden til en hyggelig middag hvor vi ble kjent med nye og gamle NFFA folk. Deriblant Birthe Persson som var på besøk hos oss fra DFFA, vår søsterorganisasjon i Danmark. Birthe deltok på hele helgen og likte særlig likemannsseminaret vi hadde på søndagen. Hun er interessert i ett nordisk samarbeid og uttrykte at hun ville jobbe for en nordisk samling i fremtiden. DFFA har en aktiv forening med to arrangementer i året. Til disse er våre medlemmer velkomne som deltakere på samme måte som Birthe var velkommen hos oss. For informasjon om DFFA; se deres nettside: [www.albinisme.dk](http://www.albinisme.dk)



På lørdag hadde den profesjonelle maskøren Maja Gulbrandsen et sminkekurs for oss med albinisme. Her fikk man lære litt av hvert om hva som var lurt å gjøre, og lurt å ikke gjøre, når man skulle sminke sitt lyse åsyn. Kurset var nok mest interessant for våre kvinnelige deltakere, men etter hvert som sminkeobjektene fikk fremhevet sin naturlige skjønnhet ble resultatene av tilsvarende interesse for de mannlige!

Under kurset fikk man lære standardfremgangsmåter i sminkeprosessen, samt hvilke merker som var gode å bruke. Se vår nettside for mer informasjon om kurset og sminking av oss med lyst utseende!

På søndag hadde vi likemannsdag hvor temaet var: ”å leve med albinisme”. Deltakerne ble delt opp i aldersgrupper hvor man diskuterte utfordringer i sammenheng med albinisme som var spesielle for den aktuelle aldersgruppen. Vi

hadde to foreldregrupper, en for småbarn og en for barn i skolealder. Vi hadde også en ungdomsgruppe og en gruppe for voksne. Under diskusjonen noterte man de viktigste punktene og bidro til en felles oppsummering i plenum til slutt. Dette arbeidet kan du lese mer om på nettet. Denne likemannsdagen vil være en viktig start i arbeidet med å arrangere en fagdag på Huseby kompetansesenter til høsten. Dette er noe vi håper flest mulig vil være med på. Målsetningen er å utarbeide et hefte om livsløpskompetanse på albinisme og kompetansesenteret har lovt å bidra med fagpersonell til ulike faggrupper som kan ta seg av ulike deler av dette omfattende temaet. Arbeidet med fagdagen og heftet vil være en av NFFAs viktigste oppgaver i 2005 og det vil bidra til å skape et mer solid faglig grunnlag for informasjonsarbeid vedrørende albinisme, både for allmennheten og dem diagnosen angår direkte.

Ellers var årsmøtehelgen i år som sagt preget av det sosiale, selve årsmøtet ble gjort unna raskt og effektivt, takket være den profesjonelle ordstyreren Andreas Strand. I mens, og etterpå, slet de av gutta, som fant både årsmøtet og sminkekurset en smule langtekkelig, seg ut i badeland!