

# LYS LUGG GJEN



No1 2015

Albinisme er ingen sykdom •  
Program for NFFAs samling 2015 •  
Forferdelige forhold i Malawi

**Redaktør:**

Kjeld Christian Fjeldvig

**Art Director:**

Nina Karolin Lier

© 2015 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 styre-  
medlemmer:**

Eva Elida Skråmestø

Beate Årseth-Ribe

**Vararepresentanter:**

Arild Røland

Linda B. Svendal

# Hei alle

Nå er vinteren på hell, og vi ser fram mot varmere tider. Håper alle har hatt en fin julefeiring, og at de fleste nyttårs-forsetter er intakt.

Med våren kommer NFFA's årlige samling. Vi i styret har stor tro på at dette blir en meget fin anledning til å møtes og dele erfaringer, og lære av hverandre. Vi har derfor lagt opp til mye felles samvær, hvor hele familiene er sammen. I tillegg har vi to meget dyktige foredragsholdere som vil gi oss mye faglig påfyll.

Det er mye som skjer utenfor Norges grenser, og vi er i ferd med å systematisere arbeidet

# sammen

med de andre europeiske organisasjonene.

Andre henvendelser og spennende arbeidsoppgaver, gjør at vi har behov for engasjerte medlemmer som ønsker å bidra. NFFA har et velfungerende styre, og styret får kontinuerlig påfyll av nye medlemmer som ønsker å bidra. Samtidig ønsker vi medlemmer som har et tema eller område de brenner for, som kan bidra uten å være valgt inn i styret. Det vil senere i bladet og på medlemssamlingen bli presentert områder vi jobber med, og vi er avhengige av hjelp for å skape kontinuitet i det

spennende arbeidet som gjøres. Ta gjerne kontakt med styret eller gi deg til kjenne på årsmøtet, slik at nettopp ditt engasjement blir gjort synlig.

Nyt lysere tider, krokus og smeltende snø. Jeg gleder meg til å treffe dere på Gjøvik i april.

Vennlig hilsen  
Kjeld Christian Fjeldvig  
leder@albinisme.no



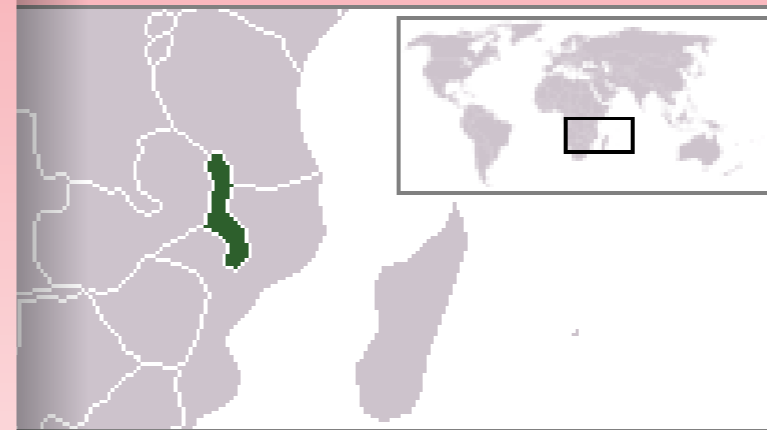
# Forferdelige forhold i Malawi

På nyåret ble NFFA kontaktet av Atlas alliansen. Atlas alliansen er en stiftelse som driver humanitært arbeid med støtte fra Norad. Atlas har flere partnere (medlemmer), hvor alle er ulike norske medlemsorganisasjoner for mennesker med ulike diagnoser (f.eks. blindforbundet, diabetesforeningen o.l.).

Med hjelp av de ulike norske organisasjonene samkjører og organiserer Atlas alliansen humanitært arbeid i ulike land i verden.

Atlas alliansen kontaktet NFFA, etter at de hadde blitt kontaktet av en «søster»-organisasjon i Malawi i sør-øst-Afrika (FEDOMA). En av FEDOMA's medlemmer i Malawi er den malawiske albinisme foreningen (TAAM).

Fra Malawi har det den siste tiden kommet flere rapporter på grufulle hendelser mot personer med albinisme. Dette har ofte utspring i dårlig informasjon om diagnosen. Det har vært vanskelig å få på plass et godt system



Fakta om Malawi

**Hovedstad** Lilongwe

**Areal** 118.484 km<sup>2</sup>

**Befolkning** 15.447.500

**Styreform** Republikk

**Offisielle språk**

Engelsk og chichewa

for informasjon til helsearbeidere og lærere, da landet er meget fattig, er veldig korrupt, og har dårlige systemer for demokratiske løsninger. Beskyttelsesutstyr og hjelpemidler er så godt som fraværende.

NFFA stilte i løpet av noen dager etter henvendelsen i møte med leder for Atlas alliansen og en medarbeider som har lang fartstid fra Leger uten grenser. Vi utvekslet i møtet kontaktinformasjon og avtalte å ha et nytt møte når vi hadde

knyttet kontakt med den Malawiske foreningen og fått klarlagt hva NFFA eventuelt kan bidra med. Det har i ettertid blitt etablert god kontakt mellom NFFA og den malawiske foreningen, og vi ser nå fram til å jobbe videre med dette. Atlas-alliansen vil i første omgang bidra med deres ekspertise på prosjektstyring og bistand i Afrika, og på sikt kanskje med midler for å systematisere hjelpen.

# Albinisme er ingen sykdom

---



**Navn:**

Frode Eika Sandnes (45)

**Født og oppvokst:**

Ellingsrud, Oslo, og tre år i Finnmark.

**Stilling:**

Prorektor og informatikkprofessor ved HiOA.

**Vi trenger ingen kur for albinisme, men dropp solkremen og send albinismebarna til Syden!**

Da jeg var liten, var det mye diskusjon om jeg skulle få være med til Syden eller ikke – solen er jo så farlig, ble det sagt. Jeg ble derfor alltid stasjonert hos besteforeldrene mine hjemme i Norge om sommeren mens resten av familien dro av sted med charterfly. Det følte urettferdig – for alle dro jo til Syden. Jeg lurte ofte på hvordan det egentlig var der nede, på skolen pratet alle om hvor kult det var i Syden. Allikevel var det et uendelig mas om solkrem og kortbukser – ta nå på deg kortbuksene, men pass på så du ikke blir brent. Jeg ville heller ha på meg langbukse og langermet genser enn solkrem fordi jeg var flau over den rosableke huden min. Dessuten luktet det sykehus av den klissete, ekle solkremen.

Som voksen bestemte jeg meg for å reise til et virkelig tropisk land – uten solkrem. Hva fant jeg? Lokalbefolkningen unngår solen som pesten! Det virker som at jo varmere landet er, desto mer legitimt er det å holde seg borte fra solen. Perfekt – spesielt i når vi kommer fra et land hvor alle desperat kaster klærne så fort solen stikker frem.

Faren for hudkreft er én ting, mennesker er noe annet. Jeg møter hovedsakelig to typer mennesker – de som påpeker at jeg er albino, og de som ikke sier noe. Hva er egentlig en albino? Er det et menneske eller et skjellsord? Det finnes mange fordommer og stygge påstander om albinoer. Jeg insisterer derfor alltid på bruken av begrepet «albinisme» som en egenskap ved et menneske, og hevder at «albinoer» som overnaturlige, skumle vesener kun finnes i en fantasiverden. Men i en tidsalder fylt med science fiction er det litt kulere å referere til seg til seg selv som mutant enn å lene seg på en tørr og mer korrekt forklaring basert på gener og arv.

Jeg var ikke gammel da jeg ble eksponert for den uønskede oppmerksomheten og ble meg bevisst at jeg ser helt annerledes ut. Som liten var mitt største ønske å være som alle andre, helst en som var usynlig i mengden. Med konstant uønsket oppmerksomhet gir også god trening i å håndtere å bli lagt merke til. I den grad albinisme er en funksjonsnedsettelse, er vil jeg

påstå at det hovedsakelig er en sosial funksjonsnedsettelse som skyldes dem man møter, ikke en egentlig vesentlig fysisk funksjonsnedsettelse.

Jo, litt tykke brilleglass har jeg. Jeg går rett i lysstolper og glassvinduer et par ganger i året, jeg kan antakeligvis aldri kjøre bil, og skjelveøynene (nystagmus) forvirrer nok noen av dem jeg prater med. Men dette er ikke egentlig noe problem. Uavhengig av visus ser jeg det jeg trenger å se, jeg kan lese det meste og gjøre jobben min – og jeg kan verdsette synet av vakre kvinner, skjønn natur og interessante gjenstander.

Finnes det en kur for albinisme? Hva med å operere bort nystagmusen? Jeg traff en gang et foreldrepar med en liten jente med albinisme som ble spurt om hun ville sagt ja dersom det fantes en kur for albinisme. Hun svarte selvsikkert: «Nei, da ville jo ikke jeg være meg!» Kloke ord fra et lite barn. Heldigvis var jeg første generasjon albinismebarn som slapp å gå på spesialskole, men spesialutstyr slapp jeg ikke unna. Jeg fikk en ekstremt stor pult, med en arbeidsflate som kunne vippe, og en gedigen arbeidslampe.

Pulten sto på første rad slik at jeg følte at alle så på meg. Egentlig ville jeg ha en helt vanlig pult. Pulten fulgte meg igjennom hele grunnskolen. Da jeg skulle begynne på videregående, trodde jeg at jeg endelig var fri, men nei, pulten ble med! Ingen skal beskyldes hjelpemiddelsentralen for ineffektivitet. For stakkarene som går på skolen nå, er det blitt enda verre. Pultene er blitt enda større, og med dokumentkameratårn ser de ut som noe fra verdensrommet.

Over tid har det intense ønsket om å være som alle andre endret seg til en erkjennelse av at det ligger unike muligheter i annerledesheten. Mitt levebrød er å være forsker og leder. Forskere strever med å få oppmerksomhet og å bli husket. Ledere må håndtere konstant kritisk oppmerksomhet. Personer med albinisme lærer å håndtere oppmerksomhet. Vi kan utvikle strategier for å utnytte den visuelle annerledesheten på en verdig og positiv måte.



# NEFFAs samling 2015

17. til 19. april

I år har vi gleden av å invitere til medlemssamling på Quality hotel Strand på Gjøvik. Hotellet er et topp moderne kurs- og konferanse hotell midt i Gjøvik sentrum. Hotellet ligger 200m fra jernbanestasjonen. Her går det direkte tog fra Oslo S og Gardermoen.

Hotellet har lagd et fantastisk opplegg for oss denne helgen. Som tidligere, har vi erfaring med at samlingene blir best der vi kan kombinere sosialt samvær, ulike aktiviteter i fellesskap og faglig





**påfyll. Under denne helgen blir familien satt i fokus.**

**Årsmøtet blir som vanlig avholdt på fredag kveld.**

**Lørdagen blir todelt. Før lunch vil barn og unge få tilbud om en omvisning og ulike aktiviteter på Vitensenteret. Ansatte ved Vitensenteret vil sammen med oss utføre ulike eksperimenter, samt at det blir ulike aktiviteter. De voksne som er på hotellet, vil få faglig påfyll fra Jonny Nersveen, som er førsteamanuensis ved Høgskolen i Gjøvik. Han vil holde et engasjerende innlegg om lysets påvirkning.**

**Etter lunch vil alle bli fraktet med buss til Over skog og Heiberg. Dette er en fantastisk villmarkscamp, der store og små vil bli utfordret på ulike aktiviteter, både sammen og individuelt. Av noen aktiviteter kan vi nevne pil og bue, øksekasting, brobygging og hesteridning. Ettermiddagen blir avsluttet med en god middag i campens trivelige lavvo.**



**Hotellet består av en egen spa-avdeling, som er fritt tilgjengelig for oss. Barn har dessverre ikke adgang. Vi har derfor ordnet det slik at barn vil ha mulighet til å bruke spa-anlegget før lunch på søndag. Før lunch på søndag vil Nina Krøll Angelsen holde et innlegg om hvordan albinisme påvirker øyet. Nina har tidligere vært leder i NFFA, og er øyelege.**

**Hotellet ligger midt i Gjøvik sentrum med de muligheter dette gir for helgen. Kinoen i Gjøvik er samlokalisert med hotellet, for de som ønsker seg en kino-opplevelse fredag eller lørdag kveld. Hotellet stiller opp med god mat gjennom hele helgen, og barna har fri tilgang til egen soft-is maskin og popcorn gjennom hele oppholdet.**

**Vi i styret er overbevist om at dette blir en fantastisk helg, og vi håper så mange som mulig setter av helgen. Vi trenger dere på samlingen!!**



# program for NFFAs medlemsamling

17. til 19. april 2015 ved

Quality Strand Hotel Gjøvik

**MOTTO: Sammen som en gruppe**

**TEMA: Likemannsarbeid og samhandling**

## FREDAG

17.30 - 19.00

Velkommen og innsjekk.

**Aktivitet BARN** Finne fram, og bli kjent.

19.00 - 20.30 Spisesalen  
Kveldsbuffet/middag.

20.30 - 21.30 Møterom

**Aktivitet VOKSNE** Kort presentasjon, årsmøte  
*Obligatorisk frammøte for minst en pr familie.*

21.30 -

Sosialisering med uformelt samvær.

Kaffe. Te. Frukt.

Etter kl 21 30. Øl og vin i Baren for de som ønsker.

## LØRDAG

08.00 til 09.00 Spisesalen FROKOST

09.30 til 11.45 Møterom

**Aktivitet VOKSNE** Jonny Nersveen, førsteamanuensis ved Høgskolen i Gjøvik, Dr. ing. i belysning.

"Lysets egenskaper, og hvordan det påvirker synet."

09.30 -

**Aktivitet BARN** Barne- og ungdomsprogram: Vitensenteret

12.00 til 13.00 Spisesalen LUNSJ

13.30 til 18.00

**Aktivitet VOKSNE OG BARN**

Villmark / aktiviteter med middag.

Over Skog og Heiberg. Felles buss fram og tilbake.  
*Husk varmt tøy og gode sko!*

19.00 -

**Aktivitet VOKSNE OG BARN**

Sosialt samvær

Etter 21.30 øl og vin i baren for de som ønsker.

## SØNDAG

08.00 til 09.00 Spisesalen FROKOST

09.30 til 11.15 Møterom

**Aktivitet VOKSNE** Foredrag med Nina Krøll Angelsen  
Albinismens påvirkning på synet

09.30 -

**Aktivitet BARN** Spa / svømmebasseng

11.30 - Møterom

**Aktivitet VOKSNE** Evaluering og avslutning

12.00 til 13.00 Spisesalen LUNSJ

13.30

Avreise

# Årsmøte

Styret for NFFA innkaller hermed til årsmøte fredag 17.april 2015 kl. 20.30 på Quality Strand Hotel Gjøvik  
Kortfattet saksliste:

- Åpning ved leder
- Opprop
- Valg av ordstyrer, referent mm
- Godkjenning av innkalling og saksliste
- Årsmelding 2014
- Regnskap 2014
- Vedtektsendringer
- Fastsettelse av kontingent
- Handlingsplan 2015
- Budsjett 2015
- Valg av styre og valgkomite'
- Evt. Og avslutning

Saker som ønskes behandlet på årsmøtet, må meldes styret v/leder senest tre uker før årsmøtet, dvs senest 27.mars 2015. Jmf vedtektenes §4

Årsmøtedokumentene (saksliste, budsjett, årsmelding, regnskap, skjema for reiseregning osv) sendes alle påmeldte 1-2 uker før samlingen.

Valg: Disse er på valg og stiller / stiller ikke på gjenvalg:

Leder: Kjeld Christian Fjeldvig – Gjenvalg

Sekretær: René Helminsen - Gjenvalg

2. Styremedl: Beate Årseth-Ribe - Usikkert

2. Varamedl: Linda Svendal - Usikkert

Valgkomiteen: Edel Krøll og Geir Sunde

På valg: Edel Krøll

# Påmelding

**NFFA oppfordrer alle til å enten melde seg på via hjemmesiden; [www.albinisme.no](http://www.albinisme.no), eller per mail til Jarle; [kasserer@albinisme.no](mailto:kasserer@albinisme.no)**

Påmelding kan også sendes via post til:

NFFA v/Jarle Gauslaa

Skolegt 29

4790 Lillesand.

Du kan eventuelt også melde deg på til Jarle via tlf: 920 10 328 etter kl 1900.

**Påmelding må skje innen 1. april 2015**

Dersom du melder deg på via mail eller telefon, trenger vi følgende informasjon:

**- Navn, Adresse, Postnummer, Poststed, Telefon og E-post**

**- Antall voksne som meldes på, Navn på alle voksne**

**- Antall barn som meldes på, Navn og alder på alle barn**

**- Hvem som har albinisme**

Quality Strand Gjøvik har ulike typer rom. Styret vil fordele i samråd med Quality rom som er mest egnet for hver gruppe. Enkelt personer settes så klart opp enkeltrom. Antall Enerom, Dobbelrom, Familierom, Evt. diett/allergi.

NFFA setter ikke denne gang opp buss fra Oslo Lufthavn Gardermoen, da det finnes flere muligheter med tog og buss rett til hotellet.

Vennligst se våre tips om transport på hjemmesiden; NFFA » Referater og årsmeldinger » NFFAs årsmøte i 2015

**Det er veldig fint om du kan opplyse om hvordan du har tenkt å reise - slik at vi kan forsøke å følge opp der vi kan.**

Er du i tvil om hvordan du skal legge opp reisen så ta gjerne kontakt med NFFA på forhånd.

### **Opphold, inkl alle kostnader, hele helgen:**

Voksne: Kr. 500,- per person  
Barn, 4-16 år: Kr. 300,- per person  
Barn under 4 år: Gratis.

**Egenandel** reise voksne Kr. 300,- per person. Barn 4 til 16 år kr 200,- per person. Ved bruk av bil 3,00 kr/km pr. bil. Passasjertillegg kr 0,70 per voksen person.

NFFA v/ kasserer refunderer reiseutgifter mot forevisning av kvittering eller brukte billetter. Ta kontakt med Jarle under samlingen. Utleggene, med fratrekke av egenandeler, overføres til din bankkonto når du er kommet hjem.

Siste frist for krav reiseregning er 10. mai 2015.

### **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 2015 kommer i 2016 "for sent" gjør vi følgende:**

- Beholder medlemskapet. Strykkes ikke!
- Medlemmet kan ikke telles "offisielt". Bare tall pr 31.12.15 medregnes.
- Innbetalt beløp (kontingenten) gis derfor til Ugandaprojektet. Beløp innbetalt i 2016 for medlemskap 2015 kan ikke registreres som medlemskontingent 2015. Godkjennes ikke.
- Medlemmet får innbetalingskrav for 2016 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**

**Til:**

**Avsender:**

**NORSK FORENING FOR ALBINISME, NFFA**  
**Sekretariatadresse: René 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](mailto:lysluggen@albinisme.no) og si ifra.

**Lurer du på noe? Bare spør i vei!**

[lysluggen@albinisme.no](mailto:lysluggen@albinisme.no)