

LYS LUG GEN



No 1 2018

Årets medlemssamling på Hurdal

- EDA2018 Norway 2018 • EPOS
- Årsmøte • NKSD
- Påmelding samling 2019

Lysluggen

No1 2018

© 2018 NFFA

Redaktør:

Kjeld Christian Fjeldvig

Art Director:

René helminsen

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

post@albinisme.no

Øvige styre:

Eva Elida Skråmestø

Arild Røland

Vararepresentanter:

Linda Svendal

Kristine Thomassen

Vi ses i Oslo 2019

I denne utgaven av Lysluggen vil dere finne invitasjon til neste medlemssamling. Etter veldig mange år andre steder har vi valgt å legge medlemssamlingen i 2019 på Fornebu.

Vi håper så mange som mulig har anledning til å melde seg på medlemssamlingen.

I dette bladet forteller vi også om samarbeidet med

de andre europeiske organisasjonene, og rapport fra den fantastiske europeiske konferansen vi gjennomførte på Hurdal i år

Kos dere med denne utgaven av Lysluggen. Vi ses i Oslo.

Vennlig hilsen
Kjeld Christian Fjeldvig

leder@albinisme.no



European Paediatric Ophthalmological Society (EPOS)

Av: Eva Elida Skråmestø

Helgen 7. – 9. september arrangerte EPOS sin årlige samling for 44. gang. I år var vi samlet i Budapest. Jeg var så heldig å få representere Norsk Forening for Albinisme (NFFA) gjennom Albinism Europe (AE).

Fra Albinism Europe deltok også Antoine Gliksohn. Han er aktiv i søsterforeningen vår Genespoir i Frankrike og han har i mange år vært koordinator for det Europeiske samarbeidet mellom de forskjellige Albinismeforeningene i Europa. Noen kjenner ham kanskje fra European Days of



Albinism (EDA) som ble arrangert på Hurdal i mars i år. Etter EDA har Antoine trukket seg som koordinator, men han er fortsatt veldig aktiv i AE – og derfor stiller han trofast på stand på forskjellige aktørers årssamlinger og konferanser. I år ble det altså EPOS. Vi delte også stand med Katheine Wilkinson (UK) som representerte Aniridia Europe.

Det ble to travle dager for oss 3 som stod på stand. Interessen var stor bland legene (jeg bruker leger som samlebetegnelse på deltakerne) som var der og de aller fleste av dem hadde pasienter med Albinisme. Vi møtte leger fra store deler av Europa og vi fikk gode samtaler om diagnostisering og helse-og habiliteringstilbud i de forskjellige landene for mennesker (primært for barn og deres familier) med albinisme – og vi fikk også pratet om fagmiljøet for Albinisme i de respektive landene og generelt i Europa. Dessverre må jeg meddele at av de legene vi møtte var det kun Sverige som var representert av de nordiske landene – de var til gjengjeld en stor gruppe med hele 4 deltakere. På standen hadde vi selvfølgelig informasjonsmateriell om Albinisme og de forskjellige Albinismeforeningene i Europa, men vi hadde også rykende fersk forskning å friste med, noe som legene virket særs interessert i. Alle var de også interessert i å motta fortløpende informasjon om utvikling innen albinismefeltet, som gjør at AE nå sitter med direkte kontaktinformasjon til 31 nye leger som jobber med barns øyehelse i 22 forskjellige land. Flere

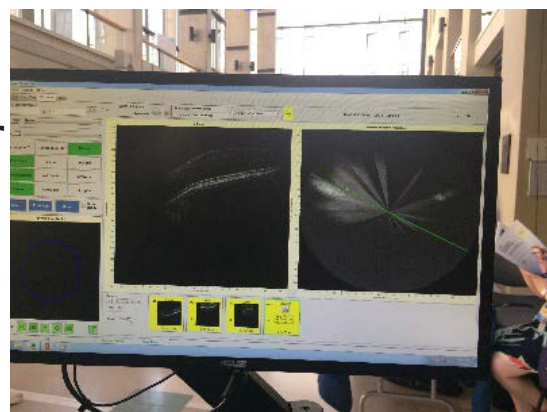
av disse kunne i tillegg tenke seg å delta i en form for faglig nettverk for å kunne holde seg oppdatert på forskning innenfor Albinisme – for igjen å kunne tilby informasjon til sine pasienter. Jeg kan bare konkludere med at det er stor interesse for oss som pasientgruppe der ute.

En annen stor fordel med å stå på stand er at det er sosialt, for man står jo ikke alene. Det er et mangfold av utstillere på slike arrangementer. Vi møtte for eksempel noen fra et selskap fra Frankrike som har utviklet en håndholdt retina-skanner. Ikke helt optimalt for oss med Nystagmus – noe jeg så de noterte seg –



men veldig gøy for oss å prøve likevel.

Her er det Antoine som blir skannet, og resultatet vitner om at Nystagmus kan skape litt hodebry ved skanning



På søndagen ble det også tid til en prat med blant annet Irene Gottlob – som er medlem av Albinism Europe Scientific Committee og Mervyn Thomas. Begge deltok også på EDA tidligere i år. Disse to blant fler har tatt initiativ til – og jobber med å få på plass internasjonale retningslinjer for diagnostisering og oppfølging i form av helsetilbud for mennesker med Albinisme. Arbeidet går dessverre litt sakte fremover,

så her gjelder det å få flere leger og flere land på banen – noe AE kontinuerlig jobber med. Det ble en samtale preget av utfordringer rundt dette arbeidet, men det er vilje til å jobbe videre, og det må vi se på som veldig positivt.

For å oppsummere kan vi si at Albinisme er en relativt sjelden diagnose, men som er viktig at blir diagnostisert i tidlig alder både



Bildetekst: Fra venstre: Antoine Gliksohn, Tutu - deltaker på EPOS, Irene Gottlob, Mervyn Thomas og Eva Elida Skråmestø

med tanke på syn og pigment, - men særlig viktig er det å få kartlagt om man har Albinisme i form av et syndrom. Det finnes god kompetanse på Albinisme i dag, men den er spredt i Europa og resten av verden Albinism Europe anser det som en viktig oppgave til både og å få fagfolk interessert i fagfeltet Albinisme, men ikke minst må vi samle kompetansen i ett fagmiljø. Klarer vi dette sikrer vi kontinuerlig fokus og forhåpentligvis øker vi interessen for videre forskning. En veldig stor oppgave, men AE har tatt utfordringen.

En stor takk til Thonning Owesens legat for økonomisk støtte til denne representasjonen.

Nasjonal Kompetansetjeneste for Sjeldne Diagnoser

Av: René Helminsen

Nasjonal Kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser NKSD er et kompetansesenter (ikke behandlingssenter) som skal være et støttesenter for personer med diagnoser som har særskilte behov som ikke generelt blir ivaretatt ellers i helsevesenet og forøvrig på en akseptabel måte. Flere av våre medlemmer har ytret at vi bør høre hjemme under NKSD og styret i NFFA har derfor jobbet med dette.



Nasjonal kompetansetjeneste for

SJELDNE DIAGNOSER

Hjemmelen og oppgaven til NKSD er bl.a. definert i "Forskrift om godkjenning av sykehus, bruk av

betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten". Her gjelder paragrafene:

§ 4-5. Vilkår for å få godkjenning som nasjonal kompetansetjeneste

For å få godkjenning som nasjonal kompetansetjeneste må sentralisering av oppbygging av kompetanse innenfor et fagområde vurderes å gi:

- Økt kvalitet i en helhetlig behandlingsforløp innenfor rimelig tid.
- Økt nasjonal kompetanse.
- Bedre nasjonal kostnadseffektivitet.

Ved vurderingen skal det legges vekt på kompetanse og infrastruktur.

§ 4-6. Oppgaver for nasjonale kompetansetjenester

Nasjonale kompetansetjenester skal ivareta følgende oppgaver innenfor sitt ansvarsområde:

- Bygge opp og formidle kompetanse.
- Overvåke og formidle behandlingsresultater.
- Delta i forskning og etablering av forskernetttverk.
- Bidra i relevant undervisning.
- Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helse- og omsorgstjenesten, andre tjenesteytere og brukere.
- Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester.
- Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.
- Etablere faglige referansegrupper.

- *Rapportere årlig til departementet eller til det organ som departementet bestemmer.*

0 *Endret ved forskrift 17 jan 2013 nr. 61.*

I Norge regnes en diagnose som sjelden når færre enn 1 av 10.000 personer har diagnosen. Det betyr at det er færre enn ca 500 personer med diagnosen i hele landet. Albinsime er i dag anslått til 1:17000 (som mest trolig omfatter OCA variantene) eller 1:14000 som er det tallet de fleste av forskerne i Europa benytter i år som omfatter alle 19 genvariantene.

I følge NKSD så definerer de diagnosene som bør innlemmes hos dem som de diagnoser som krever langvarige og koordinerte tjenester. Hvor de berørte ofte har behov for et kunnskapsbasert og helhetlig tilbud. Og hvor personene erfarer at det ordinære tjenesteapparatet ofte mangler kunnskap om diagnosen. Hvor kunnskapsmangelen kan medføre at personer med sjeldne diagnoser ikke får tilgang til nødvendige tjenester som er avgjørende for en god livsmestring.

NKSD skal bidra til at personer med sjeldne og lite kjente diagnoser får et helhetlig og individuelt tilpasset tilbud gjennom hele livet. Målgruppene er personer med en sjelden diagnose, deres familie og tverrsektorielt tjenesteapparat. NKSD skal bedre kvaliteten på tjenestene til personer med sjeldne diagnoser og deres familier ved å bygge og formidle

diagnosespesifikk kunnskap, og medvirke til at (tilstrekkelige og relevante) tjenester utvikles og opprettholdes i øvrig tjenesteapparat. NKSD formidler også mer generell informasjon og kunnskap som er særlig relevant for målgruppene.

NKSD skal være en samarbeidsorientert organisasjon, som bidrar når det er behov for spesialkompetanse. Tjenesten skal være en ressurs og kilde til oppdatert kunnskap om sjeldne diagnoser. Erfaringsbasert kunnskap fra fagmijø og brukere må samles, systematiseres og dokumenteres. Tjenesten skal følge med på og formidle resultater fra aktuell forskning, og selv initiere og delta i forskningsaktivitet og etablering av forskningsnettverk. Videre skal kompetansetjenesten bidra i undervisning og opplæring, og bidra til å utvikle og implementere nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis. «Kunnskapsbasert praksis (KBP) er å ta faglige avgjørelser basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasientens ønsker og behov i en gitt situasjon».

(<http://kunnskapsbasertpraksis.no/kunnskapsbasert-praksis>)



Bilde av ansatte ved Senter for sjeldne diagnoser fra deres nettside

NFFA sitt styre ved René har nå i noen år jobbet med å få albinisme innlemmet i rekken av diagnoser som omfattes av NKSD. Dette har ikke vært lett da NKSD og Senter for Sjeldne Diagnoser (SSD) visstnok har vært i en stor omstrukturering og derfor ikke har jobbet med innlemming av nye diagnoser. Det er først nå i 2018 at vi har fått noe særlig respons.

René og Eva Elida stilte opp på et konstruktivt innledende møte i Oslo på NKSD sitt kontor på Ullevaal Sykehus den 29.10.2018.

NKSD stilte mannsterke med 5 personer i ulike profesjoner og de presenterte innledningsvis hva NKSD står for og hva som er grunnleggende kriterier for å få være en diagnose som blir ivaretatt av NKSD.

Vi fikk så anledning til å presentere NFFA og utfordringene til vår forening. Vi fikk presentere og diskutere ulike aspekter omkring diagnosen albinisme og hva vi mener er våre utfordringer i livet og hvorfor vi mener at NKSD bør gi også oss et tilbud.

Det blir spennende fremover å høre hvilke vurderinger NKSD gjør seg og hva de eventuelt mener de kan gi oss av tilbud.

Det som er ekstra spennende er at NKSD har begynt å legge mye mer jobb i forskning enn tidligere. Det er vanligvis ikke genforskning, men mer kunnskapsbasert forskning bygd på annen forskning og erfaring fra

brukere og fagmiljø.

NFFA klarer jo ikke å dra fremover forskning i Norge. Og i Europa får NFFA ikke lov av departementet som gir oss driftstøtte til å bruke våre driftsmidler. Så **om** albinsime blir innlemmet som en av diagnosene NKSD gir tilbud til - og vi får koblet dem med forskningsgruppa i Europa så kan det gi et løft for forskning på albinisme.

Vi venter nå i spenning på tilbakemeldingen fra NKSD!

Rapport fra Medlemssamlingen mars 2018

Helgen 9. til 11.mars ble det gjennomført en meget vellykket medlemssamling på Hurdal syn og konferansesenter. Vi var 57 deltakere på egen medlemssamling, Det ble parallelt gjennomført en internasjonal kongress om albinisme på den samme lokasjonen. Den internasjonale kongressen ble gjennomført i perioden 7. til 11.mars.



Den internasjonale kongressen bestod av to parallelle arrangement; EDA (European days of albinism) og YPA



(Young persons with albinism).

EDA er en konferanse som ble arrangert for 4. gang, og består av forskere og fagfolk fra hele verden, som har det til felles at de jobber med albinisme.

YPA er en samling som ble arrangert for 3. gang, og er for personer mellom 18 og 30 år med albinisme. I år deltok ungdommer fra 10 land.

Og i tillegg foregikk en felles samling av 9 europeiske foreninger hvor de utvekslet ting de hadde jobbet med siden sist og planer videre.



Det var i alt 160 personer som deltok på arrangementene fra 16 land. Dette krevde en del logistikk, og vi valgte derfor å leie Haraldvangen, som er et nærliggende overnattingssted, i gangavstand fra Hurdalssenteret. Alle arrangementer i løpet av uka foregikk på Hurdalssenteret. NFFA's medlemmer overnattet på Hurdalssenteret, og kunne dermed delta på alle arrangementer.

De unge internasjonale deltakerne (YPA), og forskerne (EDA), kom på onsdag kveld, og ble innlosjert på sine respektive rom. Deltakerne fra NFFA kom som ved tidligere samlinger på fredag. Vi hadde lagt opp til at de fra NFFA som ønsket å komme tidligere i uken for å delta på noen av foredragene, var velkommen til det. Noen av våre medlemmer valgte å benytte seg av dette tilbudet.



Fredag kveld ankom som vanlig NFFA sine medlemmer som deltok "kun" på vanlig medlemssamling. Som vanlig ble årsmøtet avholdt fredag kveld og etterpå kunne alle gå og møte seg med den store forsamlingen og felles aktiviteter.

På lørdag hadde vi felles samling for alle arrangementene, der man kunne få en oppdatering om hva kongressen hadde presentert i de ulike arrangementene tidligere i uka, og man kunne treffe

og knytte kontakter på tvers av referanser og kulturer.



Etter lunch var alle ute på felles aktiviteter med det Hurdalssenteret kunne by på. Vi hadde fått tak i Jan Helge som aktivitetsleder. Vi var veldig spente på hvordan renommerte forskere og personer fra mye varmere steder i verden, skulle reagere på 10 minus og masse snø. Det viste seg fort at vår bekymring var ubegrunnet. Alle som en koste seg med bl.a. aking, skigåing og trugeturer på Hurdalssjøen.



Tilbakemeldingene var udelte positive, og mange hadde ikke lyst til å gå inn igjen.



Søndag fortsatte NFFA sin medlemssamling med Likepersondiskusjoner, presentasjon av [BPA ved Humana](#) og en presentasjon av [SunSense](#). Etter lunsj var det avreise for alle med to busser til Gardermoen.

Tilbakemeldingene etterpå er at NFFA leverte et fantastisk arrangement. Vi kan være veldig stolte av oss selv. Vi er særdeles stolte av at vi klarte å samle alle deltakerne på ett sted, og på den måten knytte et samhold. Vi håper og tror at medlemmene i NFFA satte pris på en «annerledes» medlemssamling.

Vi i styret i NFFA, vil særlig rette en takk til Edel Krøll, som ledet dette arrangementet til å bli «the best EDA ever»

Bilder side 14 til 19: René Helminsen



Medlemssamling 2019 Scandic Fornebu Hotell



Innbyrdelse til Medlemssamling 2019 8. - 10. mars på Fornebu

I 2019 skal vi møtes helgen 8. til 10. mars i Oslo på Scandic Fornebu Hotell.

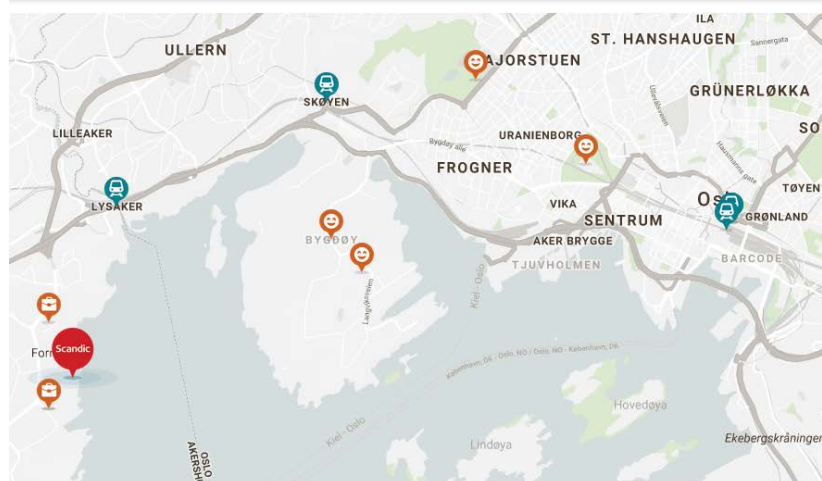
Hotellet ligger sånn passe utenfor sentrum.

Hotellet er lett å komme til både med offentlig transport hele døgnet og det er greit å parkere med bil.



SCANDIC FORNEBU

Hotell | Rom | Galleri | Møterom | Restaurant og bar | Tilbud

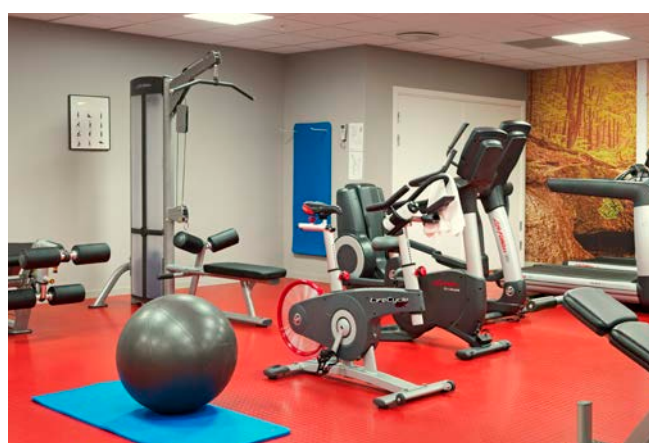


Nær

HP, Oslo	0.6 km
Subsea 7	0.6 km
Aker Solutions, Oslo	1.7 km
Lysaker	3.3 km
Airport Express Train	3.3 km
Flytoget	3.3 km
Bygdøy	7.3 km
Skøyen station	7.3 km
Norsk Folkemuseum	7.8 km
Royal Palace	9.7 km
Frognerparken	9.8 km
Oslo Central Station	11 km

Vi tror vi kommer til å få en fantastisk helg på dette hotellet da det har mange muligheter.

Å være så nært hovedstadens sentrum betyr bl.a. at vi kan legge til rette for ekstra mange aktiviteter for ungdommen.



Ungdommen bør følge med på Facebookgruppa! Og det bør resten gjøre også...

Det vil komme mer detaljert informasjon om samlingen i neste Lysluggen. Vi vil da forsøke å tipse om egnet offentlig transport mv.

Vi sees vel?

Alle bilder side 19 og 21 fra: www.scandichotels.no/

Påmelding medlemssamling 8. - 10. mars 2019

NFFA oppfordrer alle til å enten melde seg på via hjemmesiden; www.albinisme.no , eller pr mail til Jarle; 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 fredag 15. februar 2019.

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

Navn, Adresse, Postnummer, Poststed, Telefon, 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

Scandic Fornebu Hotell har ulike typer rom. Styret vil fordele i samråd med hotellet rom som er mest egnet for hver gruppe. Enkeltpersoner settes så klart opp enkeltrom.

Oppgi ønsket antall Enerom, Dobbeltrom, Familierom.
Evt. diett / allergi

Hotellet er meget lett å komme frem til og det går off. transport hele døgnet. Er du i tvil om hvordan du skal legge opp reisen så ta gjerne kontakt med NFFA på forhånd.

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.

Vi har formalisert påmelding ved innbetaling av depositum.

Depositumet er tilsvarende den påmeldte gruppens samlede egenandel for opphold. Man er påmeldt og sikret plass først når depositum er innbetalt. "Krav" for depositum blir derfor sendt som svar på deres påmelding.

Om man melder avbud senest 29. februar 2019 vil man få hele depositumet tilbakebetalt.

Egenandel opphold, inkl kost, 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 fratrekk av egenandeler, overføres til din bankkonto når du er kommet hjem.

Siste frist for krav reiseregning er 28. april 2019.

REFERAT ÅRSMØTE I NORSK FORENING FOR ALBINISME FOR ÅRET 2017

den 9. mars 2018

Når: 09.03.2018 kl. 20:25

Hvor: Hurdalsenteret, Hurdal

Åpning av årsmøtet ved Kjeld Christian Fjeldvig, leder.

SAK 1 OPPROP

Tilstede var 25 stemmeberettigede.

SAK 2 KONSTITUERING

Valg av ordstyrer for årsmøtet, referent, tellenemnd, og to medlemmer til å signere årsmøteprotokoll.

Kjeld Christian Fjeldvig ordstyrer.

René Helminsen referent.

Edel Krøll og Mona Løbak Dammen tellenemnd.

Bjørn Nygård og Linda Svendal er årets protokollunderskrivere.

SAK 3 GODKJENNING AV INNKALLING OG SAKSLISTE

Enstemmig godkjent.

SAK 4 GODKJENNING AV ÅRSMELDING FOR 2017

Årsmelding ble lest opp.

Årsmelding godkjent.

Vedlegg var utsendt

SAK 5 GODKJENNING AV REGNSKAP FOR 2017

Regnskap ble gjennomgått og enstemmig godkjent.

Vedlegg var utsendt

SAK 6 FASTSETTING AV KONTINGENT

Forslag: Beholde kontingentsatsene slik de ble satt i 2008:

Enkeltmedlemskap: 200 kr Familiemedlemskap: 300 kr

Samme kontingenter ble beholdt.

SAK 7 GODKJENNING AV HANDLINGSPLAN 2018

Handlingsplan ble gjennomgått.

Handlingsplan ble godkjent enstemmig.

Vedlegg var utsendt

SAK 8 GODKJENNING AV BUDSJETT FOR 2018

Budsjett enstemmig godkjent.

Vedlegg var utsendt

SAK 9 VALG – styre og valgkomité

Styret for perioden april 2017 – mars 2018 har vært:

Leder: Kjeld Christian Fjeldvig (2017-2019)

Sekretær: René Helminsen (2017-2019)

Kasserer: Jarle Gauslaa (2016-2018)

1.Styremedl: Eva Elida Skråmestø (2016-2018)

2.Styremedl Trukket: Pernille Synnevåg Nyquist (2017-2019)

1.Varamedl: Arild Røland (2016-2018)

2.Varamedl: Kristine Thomassen (2017-2019)

Valgkomite:

(Leder) Geir Sunde (2016-2018)

Edel Krøll (2017-2019)

Valgkomiteen ved Edel presenterte forslag til nytt styre.

Ad block avstemning av valgkomiteens forslag som ble enstemmig vedtatt.

Styret for perioden mars 2018 – april 2019 blir:

Leder: Kjeld Christian Fjeldvig (2017-2019)

Sekretær: René Helminsen (2017-2019)

Kasserer: Jarle Gauslaa (2018-2020)

1. Styremedlem: Eva Elida Skråmestø (2018-2020)

2. Styremedlem: Arild Røland (2018-2019)

1. Varamedlem: Linda Svendal (2018-2020)

2. Varamedlem: Kristine Thomassen (2017-2019)

Valgkomite:

(Leder) Edel Krøll (2017-2019)

Geir Sunde (2018-2019) Gjenvalg kun ett år!

SAK 10 EVENTUELT

U-hjelp Afrikanske organisasjoner.

Styret får fullmakt til å disponere innsamlede midler for u-hjelp.

SAK 11 AVSLUTNING

Referent

René Helminsen

Protokollunderskrivere:

Bjørn Nygård

Linda Svendal

eSight 3 er elektroniske briller som gjør at synshemmede kan se

Med eSight 3 kan de som lever med sterkt nedsatt sentralsyn oppleve en dramatisk forbedret livskvalitet.

eSight 3 er et klinisk-godkjent og patentert teknologisk gjennombrudd. Brillene er en slitesterk løsning som gir mye av synet tilbake, uten behov for operasjon, og har gjennom det siste årene hjulpet flere tusen mennesker med dårlig sentralsyn inkludert mange med albinisme med å få synet tilbake. Produktet ble i 2017 kåret av "Times Magazine" til en av årets beste nye teknologi.

–Enkelt forklart fungerer skjermbrillen med et høyhastighets kamera i forkant av brillen samt to avstandssensorer på siden. Dette sørger for at det du ser på blir forstørret og justert i henhold til ditt syn forteller Geir Marthinsson som har ansvaret for produktet Norge. Vi har allerede fått noen utrolige tilbakemeldinger fra våre brukere, som rett og slett har fått et nytt liv, sier han.

Fungerer rett ut av boksen

Det som sees på av brukeren blir sendt via en kabel ned til en håndholdt styringsenhet som har en kraftig prosessor. Prosessoren behandler «filmen» og sender den uten forsinkelser til 2 små OLED skjermer som er plassert på innsiden av brillene. Disse skjermene er plassert rett under brukerens øyne. Det man ser på kan forstørres opp til 24 ganger, og avstanden blir tatt hånd om ved hjelp av auto-fokus. Brukeren kan også stille inn fokus manuelt dersom man ser på ting på lang avstand.



–Brukeren har selvfølgelig også mulighet til å gjøre manuelle innstillinger, slik at brillen blir skreddersydd etter hennes/hans syn. Dette er justeringer som i hovedsak kun gjøres en gang, forteller Geir. Brillen er klart il å brukes rett ut av boksen og har 3 knapper brukeren må forholde seg til: Zoom, skarphet og kontrast.

I forkant av styringsenheten er det plassert et lokk med magnetlås. Bak lokket er det en ladeport, et SD minnekort samt en HDMI inngang. HDMI-inngangen sørger for at man kan se TV, streame, spille, bruke telefonen direkte på de 2 små OLED skjermene.

eSight 3 er kategorisert av NAV, som betyr at det er et hjelpemiddel som personer i Norge kan søke om.

Dersom det er noen som sliter med sterkt nedsatt sentralsyn, ta gjerne kontakt med Geir Marthinsson som treffes på 908 33644 eller geir@esight.no.

Oppdatering av medlemslister

Grunnet nye krav fra Direktoratet, som fordeler støtte til NFFA gjennom antall fysiske personer i medlemsregisteret, trenger NFFA en komplett oversikt over våre medlemmer.

NFFA holder nå på å slutføre dette arbeidet, men vi mangler fortsatt noen registreringer.

I den anledning oppfordrer vi alle våre medlemmer, særlig de som betaler familie-medlemskap, om å innrapportere hvor mange personer som faller inn under medlemskapet, med navn og fødselsdato. Også enkeltmedlemmer, må innrapportere fødselsdato, for å kunne stå som gyldig medlem.

Dette kan mailes til Jarle på **kasserer@albinisme.no** eller send SMS til 92010328.

Ring eller send et brev til:

Kasserer NFFA- c/o Jarle Gauslaa. Skolegt. 29.
4790 LILLESAND.

Jo flere medlemmer vi har, desto mer får vi i støtte. Siden dette er den inntekten vi lever av, er vi også avhengig av at registrerte medlemmer betaler kontingenten.

En liten sum for dere, en stor betydning for NFFA.
På forhånd takk for hjelpen!

Info vedrørende

Medlemskontigenten

NFFA v/Kasserer sender ut krav om kontingent før sommeren. 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 2018 betales i 2019 "for sent" gjør vi følgende:

- * Beholder medlemskapet. Strykkes ikke fra lister!
- * Medlemmet kan ikke telles "offisielt". Bare tall pr 31.12.18 medregnes.
- * Innbetalt beløp gis derfor til u-hjelp prosjekt da beløp innbetalt i 2019 for medlemskap 2018 ikke kan reg. som kontingent 2018. Departementet godkjenner ikke.
- * Medlemmet får innbetalingskrav for 2019 som alle andre.

Generelt:

- * De som ikke har betalt, får brev fra styret. Hensikt: Å bevisstgjøre 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.
- * Er ikke kontingent for foregående år betalt før årsmøtet så mister man stemmerett og rett til subsidiering.

Vi mottar ca 300.000 kr årlig fra Barne og familie departementet. 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 tilskuddet kan overføres til oss.

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 (maks 6): 300 kr pr år

Styret

Til:

Avsender:

NORSK FORENING FOR ALBINISME, NFFA
Sekretariatat: c/o 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 og si ifra.

Lurer du på noe? Bare spør i vei!

lysluggen@albinisme.no