

LYS LUGG GJEN



No 1 2023

Medlemssamling 2023 • UTTS • Styret 2023
• Æresmedlem • IAAD • Minneord • UTTS •
Vintersamling 2023 • Vintersamling på Kongsberg
2024 • Kommende jubileumssamling

Redaktør:

René Helminsen
lysluggen@albinisme.no

Leder:

Anne Britt Brandshaug
Øvre Berget 8
3440 Røyken
Telefon: 913 12 797
leder@albinisme.no

Kasserer:

Jarle Gauslaa
Skolegt. 29
4790 Lillesand
Telefon: 920 10 328
kasserer@albinisme.no
Kontonr til NFFA:
1607.33.72376

Sekretariat:

post@albinisme.no

Øvige styre:

Karen Therese
Ravnevand-Line,
Arild Røland,
René Helminsen,
Eva Elida Skråmestø

Kjære medlem i NFFA og leser av Lysluggen

Mange har etterlyst Lysluggen, og nå kan vi endelig presentere et nytt nummer.

I dette nummeret får du en sniktitt på medlemssamlinger vi skal arrangere i 2024, og du kan lese om medlemssamlinger vi har gjennomført i 2023, med tilhørende referat fra selve årsmøtet. Vi presenterer kort den enkelte i styret, og to unge voksne som er observatører i våre elektroniske styremøter forteller kort om seg selv. Vi har også fått tillatelse av avisen Frolendingen til å trykke saken om Jørgen Søvistdal som æresmedlem. I tillegg kan du lese siste nytt fra Under the same sun, som NFFA fortsatt støtter.

En viktig ting styret har besluttet er å gjennomføre årsmøtet i vårhalvåret. Med

dette som utgangspunkt blir det enklere for medlemmene å påvirke handlinger som skal skje utover året, så disse ikke blir presentert etterskuddsvis.

Et annet viktig punkt er oppdatering av nettsiden vår. Styret har en stor jobb foran seg med å oppdatere innholdet, da det ligger en del utdatert informasjon og gamle bilder der. Vi starter så smått på dette arbeidet i vårt fysiske styremøte 24.-26.11

Den siste tiden har vi i stor grad benyttet den lukkede Facebook-siden til informasjon om medlemssamlinger, presentasjoner, gamle reportasjer og aktuelle saker. Fortsatt er det flere medlemmer som ennå ikke er tilknyttet siden. Ønsker du å bli medlem kan du sende en forespørsel til siden "Norsk Forening for Albinisme", som er en lukket gruppe.

For styret er det særdeles viktig hva du som medlem er interessert i! Har DU tips til saker vi bør behandle så gi oss et tegn.



Alt godt
Anne Britt Brandshaug
leder@albinisme.no

Markering av International Albinism Awareness Day

13.06.2023

Av: Anne Britt Brandshaug

Vi var en liten, men slagkraftig gruppe som gikk i parade fra Oslo S og opp mot slottet, i ført t-skjorter med NFFA's logo på brystet og slagord bak på ryggen – «Vi lyser opp på opplysningsdagen for albinisme 13. juni» og Parametere for albinisme:

«Bleik og blid» «Jeg kan også gå på stranden» «Spør oss». Vi var så heldige å få inn flere forslag på slagord fra våre fine medlemmer, og endte opp med å bruke alle. Forslaget «Made to brighten the world» tok seg supert ut på banneret.

Heldigvis var vi nok personer til å bære banneret, dele ut flotte handlenett i økologisk bomull (med logo og slagord) til forbipasserende, knipse bilder og filme litt underveis. Handlenettene var veldig populære, og vi fikk flere godord fra «publikum». Et par amerikanske turister syntes det var veldig stas med handlenett og selv et par politibetjenter fikk nett. Vi avsluttet markeringen med å spise pizza på Egon. Smakfull sådan som vi fikk til en meget god pris.

Neste år håper vi på enda større oppslutning i denne viktige markeringen. Så sjekker vi i mellomtiden ut om vi kan gjøre ennå mer ut av selve dagen.



Frolendingen

Jørgen kåret til æresmedlem i Norsk Forening For Albinisme



Kverve: Jørgen Søvisdal ble nylig æresmedlem i Norsk Forening for Albinisme. – Foreningen betyr uendelig mye for meg, forteller han når han tar i mot Frolendingen hjemme på gården i Kverve.

Foto: Anna Johanne Sveinungsen

Forrige helg ble Jørgen Søvisdal fra Søysdal utnevnt til æresmedlem i Norsk Forening for Albinisme NFFA på årsmøtet i Sarpsborg, etter 28 års lang og tro tjeneste i foreningen.

– Den betyr uendelig mye for meg, forteller han.



Helt innerst i Kverve bor Jørgen i et stort gammelt og flott gårdshus, hvor han har bodd store deler av livet. Mange i Froland kjenner kanskje Jørgen best på firehjulingen på vei til Osedalen, for tiden har han en pause fra kjøringen og venter på fornyelse. Forrige helg tok han drosje fra Kverve til Sarpsborg, hvor han deltok på årsmøtet til Norsk Forening for Albinisme. Siden 1996 har han vært medlem i foreningen, og derfor ble han overrasket med æresmedlemskap på samlingen i Sarpsborg.

– Det var rart å bli utnevnt til æresmedlem etter 28 år. Jeg har hatt så stor nytte av foreningen og føler at det jeg har gjort i forhold til det, er som “knapper og glansbilder”. Det vi gjør i foreningen er stort sett faglige foredrag og sosialt samvær, noe jeg trives godt med, sier en forsiktig Jørgen.

Frolendingen møter han hjemme på gården, en regnfull og tåkete dag i september.

Albinisme

Norsk forening for Albinisme er en interesse -og medlemsorganisasjon for albinisme. Foreningen ble grunnlagt i 1994 og jobber for likepersonarbeid og interessepolitiske spørsmål rundt albinisme. Foreningen har bortimot 300 medlemmer og er en møteplass for medlemmene. Det var tilfeldig at Jørgen havnet i foreningen.

– Jeg så et program på TV i 1996 som het Refleks-Helse som handlet om albinisme. Her kjente jeg meg veldig igjen, men fikk ikke tak i adressen og jeg var ikke sikker på om jeg hadde albinisme. Senere da jeg var hos øyelegen, spurte jeg han. Han visste heller ikke noe om denne foreningen, men satte kontorsøster i gang med å spore opp dette, noe hun greide. Jeg meldte meg inn i 1996 og har vært på nesten alle samlingene siden da, forteller han og legger til at det var først i voksen alder at han fikk vite at han hadde albinisme.

Hva betyr denne foreningen for deg?

– Den betyr uendelig mye for meg, for her kan jeg være sammen med likesinnede som jeg kan fungere godt sammen med. Jeg tar ofte drosje til foreningens samlinger og det kommer jeg til å fortsette med så lenge jeg kan sitte i en bil, sier Jørgen.

– Men det er begrensninger der, og det er om et møte for eksempel er i Trondheim, da tar jeg ikke drosje. Jeg tror forresten jeg er drosjenæringens største kunde i Froland.

Sarpsborg: I tillegg til æresmedlemskap mottok Jørgen også en gave fra foreningen. Foto: René Helminsen



Neste år fyller NFFA 30 år, og jeg er blitt spurt om å være med i festkomiteen. Jeg tror det er fordi jeg er en av dem som har mest historie «oppi hauet», sier han og ler med et lurt smil.

Trives i Kverve

Om dagene er han mye hjemme, hvor godstolen i stua er favorittplassen. Han trives godt i Kverve, men synes det av og til kan bli litt langt til butikk og offentlige kontorer. Før var Jørgen og mopeden hans et kjent syn i Froland, før firehjulingen tok over. Nå er det en stund siden han har kjørt, grunnen til at kjøretøyet foreløpig er parkert er “sakte” saksgang.

– Jeg har søkt om fornyet tillatelse til å kjøre. Men du vet det tar jo like lang tid å få svar som du skulle reise med et seilskip rundt Kapp det gode Håp og tilbake flere ganger, sier Jørgen og rister på hodet.

– Det var forresten Trygve Ravnåsen som fikk meg til å kjøpe min første moped. Den tida kjørte jeg mye, det kunne bli dagsetapper på opp mot 35 mil. Jeg kjørte blant annet søndagsturer til Bryne, Lyngdal, Valle og lignende. Jeg likte ikke å kjøre gjennom Kristiansand, så jeg kjørte om Evje. Etter at det ble påbudt med sertifikat for moped, mistet jeg mye av nettverket mitt. En ting jeg savner i Froland er bedre bussforbindelser i utkantene, legger han til.

Sosial og musikk

Hjemme i Kverve har han drevet gård, hvor han har hatt sauer og griser. I tillegg har han vært med på tømmerhugst, solgt litt ved og leid ut jaktterreng. Etter hvert måtte han sette bort driften grunnet problemer med synet.

Hvordan vil du beskrive deg selv med noen få ord Jørgen?

– Jeg vet ikke helt hva jeg skal si, men jeg tror du kan kalle meg en sosial person. Fordi jeg liker å være sammen med noen jeg kan fungere sammen med.

Liker du musikk?

– Ja, jeg er glad i bedehusmusikk og har samlet 6-700 tekster. Da jeg gikk på skole på Kvås i Lyngdal ble jeg med elevkoret. Men jeg ble kastet ut fordi jeg sang så falsk, avslutter Jørgen til Froendingen med en god latter.

Under The Same Sun

Av: René Helminsen



Vår forening har i en årrekke hatt som formål gjennom sine vedtekter å gi penger til hjelpeprosjekter i U-land.

Dere som har vært med en stund, husker at vi har hatt utlodning på årsmøtesamlingen for å få inn midler til dette formålet flere ganger og med god oppslutning. De siste årene er det en del medlemmer som har gitt oss bidrag gjennom innskudd (bank og Vipps) til dette gode formålet.

For noen år siden har det vært David Wangodes arbeid i Uganda som vi støttet flere år på rad. Men, siden vi ikke kom i kontakt med Wangode siden 2015, så diskuterte vi på en tidligere medlemsamling og ble enige om at styret skulle finne en ny organisasjon som vi kunne gå god for gjør et bra arbeid for albinisme i u-land.

Valget falt på organisasjonen «Under the same Sun» hvor en av hovedpersonene er Peter Ash og hans m.fl. arbeid for barn og unge med albinisme i Tanzania. Sjekk gjerne ut: www.underthesamesun.com På siste årsmøte, i 2023, var det enighet om å fortsette å støtte UTSS.

NFFA mottar «takkeemail» hvert kvartal med oppdateringer om deres arbeid. Om du er interessert i å lese oppdateringene fra UTSS så ikke nøl med å ta kontakt så skal vi videresende dem!

De orienterer inngående om hva midlene blir brukt til. Det nevnes utdanning/ skolegang for barn og unge med albinisme. De vet at økt utdanning og kunnskap igjen gir denne gruppen økt status, synlighet og mulighet til å komme frem og avkrefte stereotypier i et vanskelig samfunn med stigma, og fordommer mot de med albinisme.

UTSS staben arbeider målrettet med informasjonsmøter for å spre kunnskap, og for å avkrefte overtro, myter, overgrep, grusomheter samt forklare den genetiske situasjonen for befolkningen og lokaldemokratiet rundt om i byer og små samfunn i Tanzania. Nytt fra i år er at de utvider sitt arbeid til enda flere land i Afrika enn Tanzania.

Vi i styret håper at alle i NFFA også i fremtiden har mulighet til å hjelpe andre med albinisme som utsettes for umenneskelige forhold i f.eks. Tanzania, Afrika eller andre vanskeligstilte land ved å gi. For å gjøre det litt mer fristende å donere forsøker NFFA fortløpende å være registrert i Frivillighetsregisteret. Vi rapporterer, om giver ønsker, inn til skatteetaten det vi får inn slik at det kan gi hel eller delvis skattefradrag. Husk da å opplyse oss ditt personnummer slik at vi får rapportert – helst så fort som mulig etter donasjon.

Donasjoner kan gjøres via Vipps #19020 eller ved innbetaling i bank (samme som medlemskontingent), men husk å oppgi UTSS eller lignende som referanse. NFFA samler opp og overfører donasjonene som er kommet inn merket UTSS eller lignende til UTSS.

Stort utbytte av årsmøtehelgen i Sarpsborg!

Av: Anne Britt Brandshaug



Totalt 49 små og store deltok i årsmøtehelgen på Quality Hotel Sarpsborg 1. - 3. september 2023, og det gledet oss stort at alle hadde utbytte av å være til stede i helgen, om det var for foredragene, årsmøtet, aktivitetene eller det sosiale.

Lørdag hadde Dr. Philos Inga Britt Sellevold Haugen tatt turen for å snakke om sanseintegrasjon. Et meget spennende foredrag, presentert på en engasjerende måte av en kompetent person. Søndag snakket fagansvarlig optiker Nikolai Devik, fra Multioptikk, blant annet om filterbriller og filterlinser. De som ønsket fikk god tid til å prøve produkter fra det rikholdige utvalget han hadde tatt med. Devik stiller gjerne opp igjen på et senere tidspunkt, om vi ønsker det, for disse produktene utvikles stadig.

Mens foredragene pågikk, ble barna aktivisert av aktivitører. Barna ble delt inn i to grupper, etter alder, og deltok i lek og ulike aktiviteter, som minidisco med Lollo og Bernie. Alle fikk anledning til å besøke Inspiria Science Senter, og prøve gøye aktiviteter både for små og store. Og ikke minst var Superland/Badeland i hotellet veldig populært med bølge-basseng, vannsklier, varmtvannsbasseng, svømmebasseng, boblebad, kaldkulp og badstue.

Igjen slår det meg at medlemmene trives stort i hverandres selskap. Det er rett og slett et unikt fellesskap der flere prioriterer å delta på grunn av det sosiale.

Vi mottok også fine innspill til både saker styret kan jobbe med (som foreldreveiledning på tekniske hjelpemidler o.a.) samt ønsker om tema/foredrag (fra Statped, NBfU, likepersonarbeid) fra våre fine medlemmer.

Nok en gang en meget vellykket samling!



Referat fra årsmøte i Norsk forening for albinisme For året 2022

01.09.2023

Quality Hotell Sarpsborg

Åpning av årsmøtet ved Eva, Leder.

SAK 1: OPPROP

Tilstede var 20 stemmeberettigede.

SAK 2: KONSTITUERING

Valg av

Ordstyrer: Eva-Elida Skråmestø

Referent: René Helminsen

Tellenemnd: Maria Brandshaug

To medlemmer til å signere årsmøteprotokoll Nina Angelsen og Erik Andreas Abramsen.

SAK 3: GODKJENNING AV INNKALLING OG SAKSLISTE

Enstemmig godkjent.

SAK 4: GODKJENNING AV ÅRSMELDING FOR 2022

Var sendt som vedlegg til innkalling

Leder gikk gjennom hovedpunktene.

Enstemmig godkjent.

SAK 5: GODKJENNING AV REGNSKAP FOR 2022

Regnskap NFFA for 2022 ble presentert av kasserer.

Var sendt som vedlegg til innkalling.

Enstemmig godkjent

SAK 6: FASTSETTING AV KONTINGENT

Forslag: Beholde kontingentsatsene slik de ble satt i 2008:

Vedtatt ble:

Enkeltmedlemskap: 200 kr Familiemedlemskap: 300 kr for inntil 6 medlemmer.

Familie med over 6 medlemmer så øker kontingent med 50 kr for hver ekstra.

Spørsmål om f.eks. Vurdering av billigere Studentmedlemskap tas opp av styret frem til neste samling.

Enstemmig godkjent.

SAK 7: VEDTEKSTENDRING

§2 FORMÅL omskriving.

Var sendt som vedlegg til innkalling. Forslag:

"NFFA er en interesse – og medlemsorganisasjon for Albinisme.

Foreningen jobber med likepersonsarbeid, interessepolitiske spørsmål om Albinisme og er en møteplass for medlemmene. NFFA driver informasjonsarbeid til offentlige aktører og samfunnet generelt, og er en pådriver for et nasjonalt/ nordisk forskningsmiljø for albinisme.

Våre verdier: "Likeverd, inkludering og synlighet."

Enstemmig godkjent.

og §3 MEDLEMSKAP en presisering om æresmedlemmer.

Var sendt som vedlegg til innkalling.

Forslag er tillegg som siste setning i §3:

"Æresmedlemmer må betale kontingent for å inneha demokratiske rettigheter i organisasjonen."

og §9 Æresmedlem - strykes og setningen "Æresmedlemmer skrives inn i årsmeldingen hvert år." flyttes inn som helt siste setning i §3.

Enstemmig godkjent.

SAK 8: GODKJENNING AV HANDLINGSPLAN 2023

Var sendt som vedlegg til innkalling.
Enstemmig godkjent.

SAK 9: GODKJENNING AV BUDSJETT FOR 2023

Var sendt som vedlegg til innkalling.
Enstemmig godkjent.

SAK 10: VALG – styre og valgkomité

Styret for perioden september 2022 – september 2023 har bestått av:

- 1 **Leder:** Eva Elida Skråmestø 2022-2023
- 2 **Sekretær:** Mari Sørensen Hagen 2022-2024
- 3 **Kasserer:** Jarle Gauslaa 2021-2023
- 4 **Styremedl 1:** Karen Therese Ravnevand-Line 2022-2024
- 5 **Styremedl 2:** Arild Røland 2022-2024
- 6 **Styremedl 3:** René Helminsen, web- og Lysluggen ansvarlig 2021-2023
- 7 **Styremedl 4:** Anne Britt Brandshaug 2022-2023

Valgkomite:

- 1 Kristine Stien Thomassen, leder 2021-2023
- 2 Kjeld Christian Fjeldvig, 2022-2024

Valgkomiteen presenterte forslag til nytt styre.

Avstemning og enstemmig vedtatt følgende:

- 1 **Leder:** Anne Britt Brandshaug 2023-2024 ett år
- 2 **Sekretær:** Mari Sørensen Hagen 2022-2024
- 3 **Kasserer:** Jarle Gauslaa 2023-2024 ett år
- 4 **Styremedl 1:** Karen Therese Ravnevand-Line 2022-2024
- 5 **Styremedl 2:** Arild Røland 2022-2024
- 6 **Styremedl 3:** René Helminsen, web- og Lysluggen ansvarlig 2023-2025
- 7 **Styremedl 4:** Eva Elida Skråmestø 2023-2024 ett år

Valgkomite:

- 1 Kjeld Christian Fjeldvig, leder 2022-2024
- 2 **Her må styret finne en kandidat!** 2023-2025

SAK 11: EVENTUELT

U-hjelp Afrikanske organisasjoner.

Vi har promotert og støttet organisasjonen Under The Same Sun v/Peter Ash som er en kanadisk forening og jobber i Tanzania.

Vedtatt at vi fortsetter med UTTS.

SAK 12: AVSLUTNING

Referent René Helminsen 02.09.2023

Presentasjon av styret i NFFA for 2023-2024



Anne Britt Brandshaug (57) Leder

Jeg bor i Røyken/Asker med datteren min Maria (17), og er tante til Cecilie Andrea (34) som har okulokutan albinisme. Jeg ble valgt inn som styremedlem i 2022, og som leder i 2023. Jeg har tidligere vært leder i perioden 2000-2002.



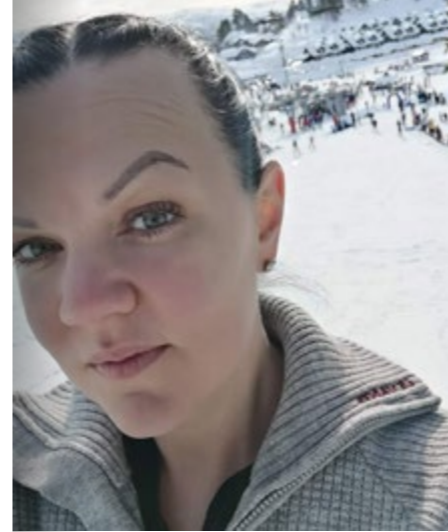
Mari Sørensen Hagen (33) Sekretær

Jeg bor i Askim med mannen min Lars, og vi er foreldre til Håkon (5) som har okulokutan albinisme og Magne (7). Jeg ble valgt inn som styremedlem i 2021.



Jarle Gauslaa (60) Kasserer

Jeg bor i Lillesand, og har selv okulokutan albinisme. Jeg ble valgt inn som kasserer i 2005, og har siden den gang hatt dette vervet.



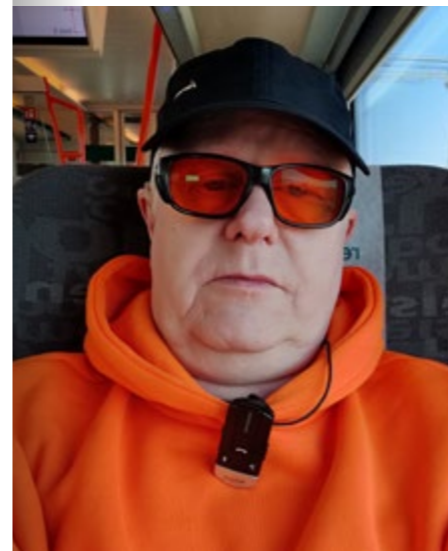
Karen Therese Ravnevand-Line (40) Styremedlem 1

Jeg bor i Kristiansand med kona mi Marianne. Vi er foreldre til Vegard (9) som har okulær albinisme og Vilde (11). Jeg ble valgt inn som styremedlem i 2019.



Arild Røland (55) Styremedlem 2

Jeg bor på Agdenes, og har selv okulokutan albinisme. Mine tre sønner har ikke diagnosen. Jeg satt i valgkomiteen i perioden 2012-2014, og ble valgt inn som styremedlem i 2014.



René Helminsen (58) Styremedlem 3

Jeg bor på Gressvik med kona mi Irina, og har selv okulokutan albinisme. Jeg ble valgt inn som styremedlem i 2009 og har vært sekretær 2011 til 2019. Er webansvarlig og i de siste årene som Lysluggen ansvarlig.



Eva Elida Skråmestø (43) Styremedlem 4

Jeg bor i Oslo med mannen min Geir Ove, og har selv okulokutan albinisme. Våre tre barn har ikke diagnosen. Jeg ble valgt inn som styremedlem i 2014, valgt som leder i 2019. I 2023 gikk jeg av som leder, men fortsatte som styremedlem.

Observatører i elektroniske styremøter



Sanna K. Angelsen

Jeg er 21 år og bor i Tromsø. Jeg liker å drive med musikk, lese, høre på podcast og bade, gjerne utendørs året rundt. Jeg har okulokutan albinisme og ble diagnostisert som baby i 2002. Foreldrene mine meldte oss inn i NFFA samme år og vi har vært med siden. Det har vært veldig fint å vokse opp med å dra på årsmøter og aktiviteter med denne organisasjonen og møte barn og voksne med samme diagnose og ha det fint sammen. Jeg synes det er spennende og nå observere hvordan alt blir planlagt og bli kjent med hvordan organisasjonen styres.



Sondre Dalviken Bolstad

Jeg er 22 år og kommer fra Kongsberg, men studerer for tiden i Trondheim. Har okulokutan albinisme og vært i NFFA så lenge jeg kan huske. Jeg hadde ikke mange venner i barndommen og kombinert med lyssensitivitet så ble spilling på PC mer attraktivt enn å være ute alene. Da var medlemskap i NFFA veldig fint for meg. Det var en trygg plass for meg til å møte andre barn og kunne leke med, og treffene med foreningen har gitt mange fine barndomsminner. Det er en trygghet jeg håper barn som kanskje føler seg annerledes pga. albinismen skal kunne ha med NFFA i mange år fremover også.

Medlemssamling med vinteraktivitet på Kongsberg - januar/februar 2024

Av: Mari Sørensen Hagen

Vi gjentar årets suksess og inviterer til ny samling på Kongsberg med vinteraktivitet.

Dette blir da også årets medlemssamling med årsmøte. Vi skal bo på Quality Hotel Grand Kongsberg som ligger sentralt i Kongsberg sentrum, i gåavstand fra tog- og busstasjon.

Men vi skal i 2024 også feire at vi er 30 år som vil bli i Gøteborg i september. Denne turen kan du lese mer om på neste side.

Det vil bli gode muligheter for den som vil teste de flotte skibakkene, enten du er nybegynner eller har mer erfaring. Vi skal ha skiinstruktører som kan hjelpe de som ønsker det. Instruktørene er i hovedsak der for de med albinisme, men er det noen andre som ønsker noen å lene seg på så hjelper vi hverandre.

Det er fortsatt noen ting som må på plass før vi kan bestemme hvilken helg det blir, så hold av både 25-28 januar og 1-4 februar.

Nærmere informasjon om dato, påmelding og program kommer om ikke alt for lenge.

Håper så mange som mulig har mulighet til å være med på denne vintersamlingen. Vi i styret gleder oss masse.

Du kan lese om forrige samling på Kongsberg på side 26.

Jubileumssamling i Gøteborg/Liseberg i september 2024

Av: Anne Britt Brandshaug

Etter den store suksessen sist fra Liseberg, har vi valgt å legge markeringen av NFFAs 30-årsjubileum til Gøteborg.

Som kjent fyller foreningen 30 år i 2024, og det må feires skikkelig. Denne gang reiser vi torsdag 12. september med tog til litt ulike avganger, alt ettersom når på dagen det passer best å reise for medlemmene.

Vi har valgt et familiehotell som åpnet i april i år, Grand Curiosa Liseberg, som ligger vegg i vegg med fornøylesparken. Hotellet åpner badelandet Oceana i mai neste år. Så langt tenker vi Liseberg fredag og stor markering lørdag. Vi er så heldige å ha en festkomite som skal fylle lørdagen med innhold, og her blir det noe for både store og små.

Felles avreise hjem med tog søndag 15. september. Vi håper det er mange som ønsker å bli med på feiringen, og som allerede nå kan plote inn 12. - 15.09.2024 i kalenderen. Vi kommer tilbake med invitasjon/påmelding etter «første mann til mølla-prinsippet».



Vinteraktivitetssamlingen på Kongsberg ble en stor suksess!

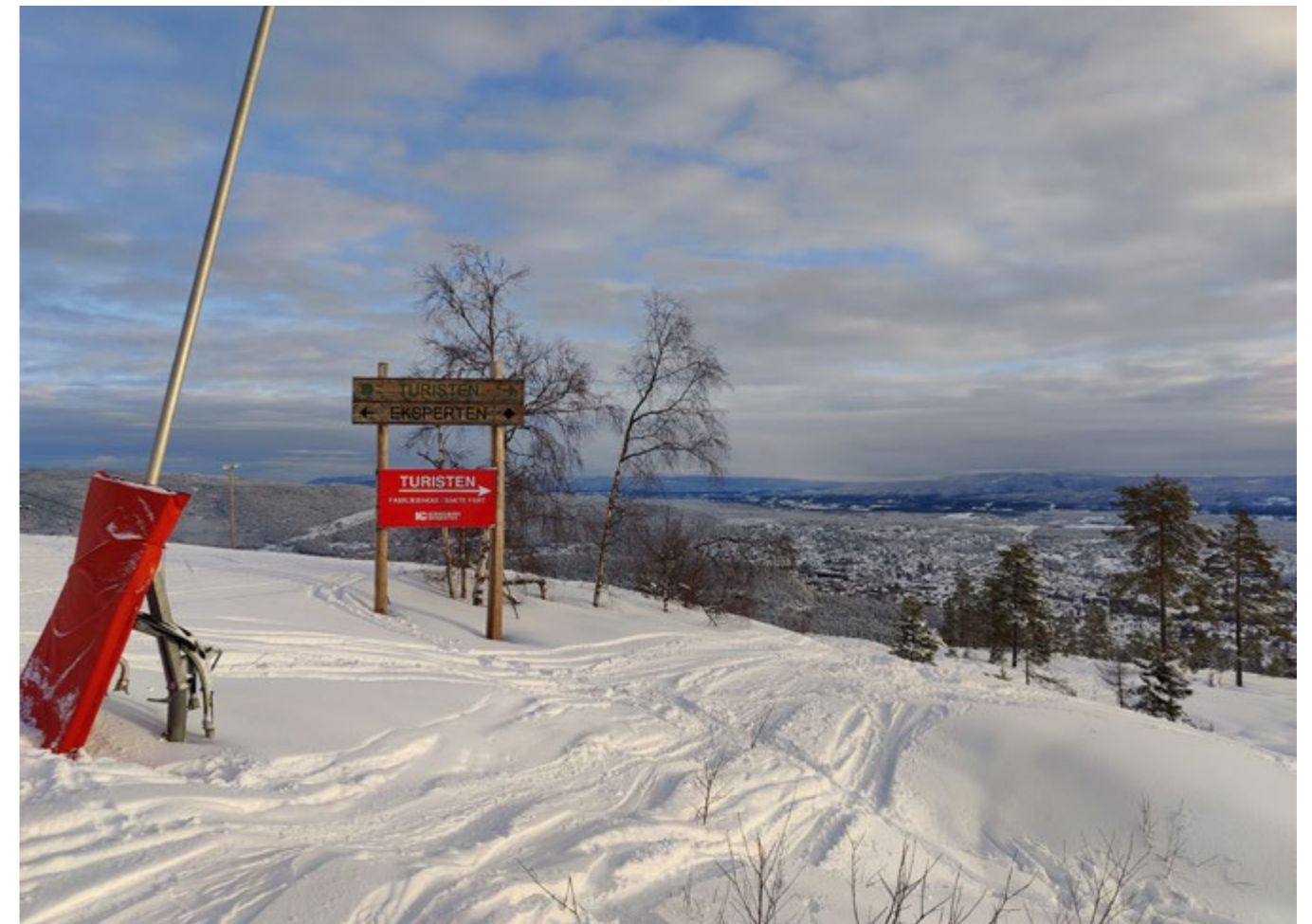
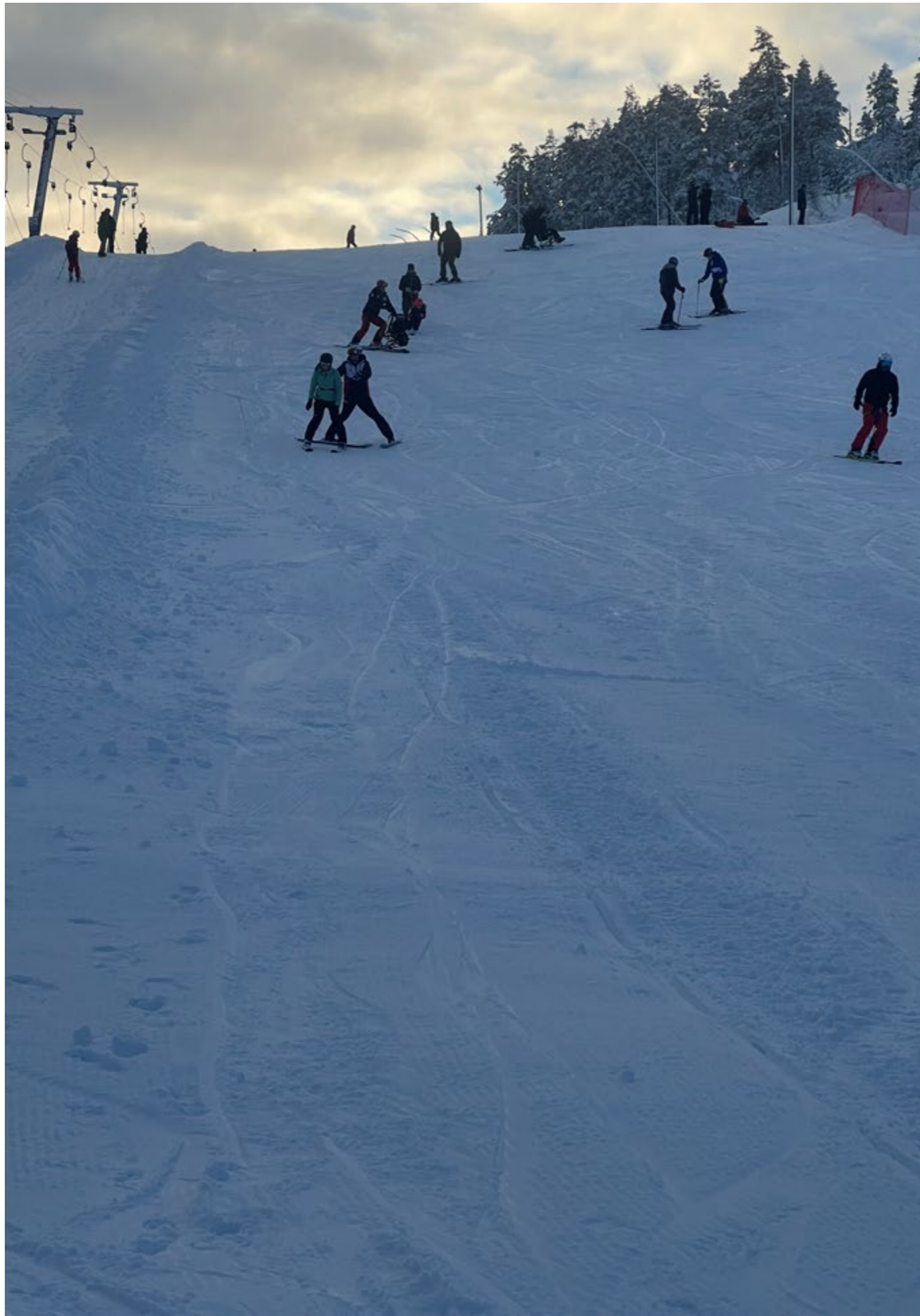
Av: Anne Britt Brandshaug

I januar i år ble det for første gang arrangert en alpingsamling for våre medlemmer. 44 små og store deltok i samlingen på Quality Hotel Grand Kongsberg.

Vi samarbeidet med Norges Skiforbund (NSF) som hadde sin paraalpin-samling samme helg. De tilbød nybegynnerkurs og kurs for øvet fredag og lørdag. I samlingen for øvede deltok to unge med albinisme. Det var merkbart at NSF aldri har arrangert et slikt kurs for personer med synshemming, så utbyttet ble ikke stort her. Skiinstruktørene fra NSF gjorde en god innsats i nybegynnerkurset, selv om det også her var rom for forbedring. 10 barn og 3 voksne deltok her. Noen av barna og et par voksne hadde aldri stått på slalåm før, og for flere var det stor utvikling i ferdigheter fra dag 1 til dag 2. I sum var det litt ulikt utbytte av kursene, men dette til tross var alle enige i at det var herlige dager i bakken.

Besøket i svømmehallen lørdag var ekstra kjærkommet for de som hadde hatt ski på beina i to dager. Utenom aktivitetene, hadde barn og unge tilgang til lekerom og stille rom/gaming rom. Det ble lagt opp til barnedisco fredag og bollebaking for barna søndag, noe som var meget populært. Ikke minst var den sosiale biten givende. Det var helt nydelig å oppleve det gode fellesskapet mellom barn og mellom voksne. Denne samlingen var i hovedsak rettet mot aktiviteter i skibakken. Det ble for knapp tid til felles foredrag, utenom en kort innføring i BPA og en avsluttende evaluering av samlingen. Evalueringen viste at det var stemning for en ny alpingsamling på Kongsberg.





Minneord om Bjørn Sverre Nygård

Bjørn var født i Steigen i Nordland 10. januar 1947 med diagnosen okulokutan albinisme. Han og familien flyttet for en kort periode til Beiarn, før de endte opp i Mo i Rana der Bjørn bodde i mesteparten av sin oppvekst.

Bjørn opplevde noe erting i sin barndom på grunn av albinismen, og det faktum at han brukte briller.

Han var allerede da en handlekraftig kar, og som følge av ertingen bestemte han seg før han kom i skolepliktig alder for å kvitte seg med brillene en gang for alle.

Sikkerheten ved oppbevaring av farlige gjenstander var ikke den samme den gang som i dag. Bjørn hentet noe dynamitt på en byggeplass. Han lagde et hull i bakken som han slengte brillene og dynamitten ned i, for så å tenne lunta...

Vel, han fikk nye briller litt senere.

Bjørn ble tidlig sendt til Dalen Blindeskole i Trondheim, og han så derfor bare familien i feriene. På Dalen lærte Bjørn seg å leve etter en filosofi som han fulgte hele livet:

«Skal du få noe, så må du sjøl bidra. Og skal du bli oppfattet som et oppegående menneske, så må du mestre ferdigheter som de fleste andre på samme nivå klarer».

Et av hans mye brukte eksempler var å lære seg å knyte skolissene. Der holdt det ikke å skylde på synet hvis du egentlig ikke gadd å prøve.

Bjørn var en kjent skikkelse i Norges Blindforbund i rundt 50 år. Han var med å drive NB-radio i noen år, og han har vært ansatt i sentral og regional administrasjon. I senere tid var han kun aktiv som tillitsvalgt, og han satt en tid i fylkeslagsstyret i Sør-Trøndelag. Han var også aktiv i NBF. sitt forskningsarbeid.

Etter at han sluttet som ansatt i NBF, jobbet han i mange år som rådgiver med hjelpemiddelutprøving ved avdeling syn på Hjelpemiddelsentralen i Sør-Trøndelag.

Bjørn ble en svært viktig brikke i dette arbeidet med bakgrunn i sin egen synshemming, og han utgjorde en stor forskjell for mange synshemmede som hadde behov for hjelpemidler. Han var ingen tilhenger av byråkrati, dill og dall. Han hadde en egen evne til å se hvilke synshjelpemidler den enkelte trengte, og han var stor tilhenger av effektiv saksbehandling med positive vinklinger og kort ventetid på hjelpemidlene.

En gang så hadde Bjørn en synshemmet person inne til utprøving. Etter testene så satt de og pratet litt om løst og fast. I det denne personen skulle til å gå, spurte han Bjørn om når han kunne forvente et evt. vedtak på søknaden om hjelpemidler. Da svarte herr Nygård at «Hvis du ikke forter deg hjem nå, så kommer hjelpemidlene før deg!».

Han satt også 40 år i legatstyret for Thoning Owesens legat. Dette er et legat for hjelp til selvhjelp for synshemmede nord for Dovre, og Bjørn var kjent for å være positiv til de fleste søknader.

I 2012 melde Bjørn seg inn i NFFA, og han ønsket å bidra til at organisasjonen fikk et større fokus på forskning rundt albinisme. Et av hans store øyeblikk som medlem var derfor når vi arrangerte EDA-konferansen på Hurdal med forskere fra hele verden.

Bjørn var en omgjengelig og kunnskapsrik person. Han evnet å prate med alle, og han var genuint interessert i de fleste temaer som dukket opp i løpet av en samtale. Han var også musiker der han foretrakk å spille både country og bluegrass.

På grunn av sitt omgjengelige vesen og allvitende så hadde Bjørn et kjempestort nettverk i alle aldre. Han fenget også generasjonene etter seg, og senest som 73-åring holdt han et svært vellykket foredrag for Norges Blindforbunds Ungdom. Foredraget baserte seg på den filosofien som ble nevnt tidlig i dette minneordet, og som han flagget høyt hele livet. Bjørn evnet også kunsten å ha det gøy ved å ikke ta seg sjøl høytidelig.

De siste tre årene skrantet helsa til Bjørn merkbart, men hodet var klokkeklart og han beholdt humoren til det siste.

Tirsdag 12. september i år klarte ikke kroppen mer. Lungene sviktet, og Bjørn gikk stillferdig ut av tiden...



Bildet - et av Bjørns mange påfunn...:)

Fred over Bjørns minne og gjerning på jorden. Han betydde så vanvittig mye for så mange, og han var en bauta i arbeidet for bedre vilkår for mennesker som var litt annerledes.



NFFA Norsk Forening For Albinisme

lysluggen@albinisme.no