

LYS LUGG GJEN



No 2 2023

Medlemssamling på Kongsberg •
Likepersonarbeid • Medietreningskurs •
Månebarna • Egen nettbutikk • A little about
Faudhia • Jubileumssamling i Gøteborg

Lysluggen

No 2 2023

© 2023 NFFA

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:

Arild Røland

Eva Elida Skråmestø

Karen Therese

Line Ravnevand

Mari Sørensen Hagen

René Helminsen

Kjære medlem i NFFA og lesere av Lysluggen

Nå går det raskt mot jul, og i den forbindelse ønsker vi å by på et julenummer av Lysluggen. I dette nummeret finner du et foreløpig program og info om påmelding for medlemssamlingen med vinteraktivitet i Kongsberg. Du kan lese den fine historien til studenten Faudhia fra Tanzania, som har fått utdannelsen sin dekket av Under the same sun, og en artikkel om Månebarna. Du kan i tillegg lese om rehabiliteringskontaktene og den jobben de gjør, om forslag til salg av merchandise og en kort oppsummering av styrets arbeid i 2023.

Det er satt et høyt ambisjonsnivå for 2024, blant annet i forhold til synliggjøring av NFFA og albinisme, samt for å få gjennomslag i viktige saker som at

albinisme får kompetansetilhørighet i Senter for sjeldne diagnoser. For å gjøre en best mulig jobb har deler av styret gjennomført et medietreningskurs. Kort oppsummering fra kurset kan du også lese om i dette nummeret.

Interessepolitikk er fortsatt det vi vil jobbe mest med, og vi vil videreføre vårt gode samarbeid med DFFA og Blindeforbundet i 2024. Til sommeren tar vi sikte på Zoom møter med de øvrige Europeiske albinismeforeningene for utveksling av erfaringer.

En stor takk til de øvrige i styret som bidrar til å holde hjulene i gang i NFFA – en skikkelig herlig gjeng! Ikke minst til Sanna og Sondre som ønsker å være observatører i våre Zoom møter! Og til Kjeld Christian i valgkomiteen! Jeg vil også takke for innspill til saker fra våre kjære medlemmer!

Med ønske om en riktig så trivelig jul til deg og dine!



Alt godt

Anne Britt Brandshaug

leder@albinisme.no

Kort om styrets arbeid i 2023

Av: Anne Britt Brandshaug

Det går mot slutten av 2023 og styret har fått gjennomført flere viktige saker. Det som kanskje oppleves som viktigst for våre medlemmer er nok medlemssamlingene. Vi arrangerte en vinteraktivitetssamling på Kongsberg i januar og medlemssamling med årsmøte i Sarpsborg i september. En liten gjeng markerte også IAAD-23 ved å gå i parade opp mot slottet. Blant annet i anledning av denne dagen ble det laget to videosnutter om albinisme, samt at NRK Buskerud intervjuet en av våre unge flotte voksne.

Vi har i stor grad benyttet NFFAs Facebook-side til innlegg på aktuelle saker, informasjon om medlemssamlinger, presentasjoner, ønsker om innspill fra medlemmene og gamle reportasjer. Sistnevnte for å vise bredden av saker som er publisert i media. Vi er glade for at også våre medlemmer deltar på Facebook-siden slik at den blir aktiv.

Under styremøtet i slutten av november har vi gjort en stor jobb i forhold til nettsiden. Fjernet stoff som ikke er aktuelt lenger, oppdatert en del informasjon og vi har fjernet inaktive lenker og lagt til lenker til aktuelle sider. Noe jobb gjenstår, blant annet delen «Å leve med albinisme», aktuelle hjelpemidler, korreksjoner og bytting av bilder. Videre har vi fortsatt planleggingen av medlemssamlingen

i Kongsberg inkludert praktiske saker til årsmøtet, hatt noen tanker om IAAD-2024 og jubileumstur, drodlet rundt nettbutikk og webinarer, rapportert og skrevet søknader.

Innimellom fysiske og digitale styremøter, legges det ned betydelig arbeid i oppfølging av saker, oppdatering av medlemslister, søknadsskriving, rapportering, innhenting av tilbud - for å nevne noe.

Nå ser vi frem mot 2024! Flotte medlemssamlinger som sosial arena for våre medlemmer, praktisk- og interessepolitisk arbeid og jobben med å synliggjøre albinisme og NFFA.

Invitasjon til medlemssamling med vinteraktivitet og årsmøte 2024

Av: Anne Britt Brandshaug

Kjære alle medlemmer av NFFA! Du ønskes her ved velkommen til medlemssamling med vinteraktivitet og også årsmøte på Kongsberg 01. - 04.02.2024 for Norsk forening for Albinisme.

Vi forsøker nå å flytte årsmøtet til starten av året, så dette blir NFFA sin hoved medlemssamling og årsmøte for 2024. Samlingen blir avholdt fra 1. februar kl 1700 til 4. februar 2024 kl 1400 på Quality Hotel Grand Kongsberg. Medlemssamlingen går helt fra torsdag til søndag da vi også denne gang skal ha alpin aktivitet, noe i tråd med Vintersamlingen for 2023. Selve årsmøtet er planlagt søndag 4. februar 2024 kl 09.30 og minst én deltaker fra hvert medlemskap plikter å stille på årsmøtet.

Vi jobber med et spennende opplegg for helgen. Programmet blir en del likt opplegget på Vintersamlingen i 2023, men med litt annen vinkling på alpinaktiviteten. For de som ikke er på alpin blir det fin mulighet til deling av erfaringer oss imellom som likepersoner. Vi skal forsøke å legge godt til rette for dette.

Påmelding må skje innen 31. desember 2023!

Vennligst benytt påmeldingsskjema som du kommer til via menyen på vår hjemmeside. Under påmeldingsskjemaet finner man info om egenandeler mm.

PS. I 2024 feirer NFFA 30 år og vi avholder i den anledning, i tillegg til årsmøtesamlingen, en gøy tur til Gøteborg. Jubileumssamlingen går fra torsdag 12. september til søndag 15. september 2024 - så 4 dager da også. Les mer om denne lenger ned i nyhetsbrevet.



Program Kongsberg 01. - 04.02.2024

Program blir omtrent som følger, men her kan det komme endringer. Vi oppdaterer med detaljer og endringer fortløpende. Følg med på nettsiden vår! (Oppdatert 30.11.2023)

Torsdag 1. februar

15:00 og utover: mulig å sjekke inn på Quality Hotel Grand Kongsberg.
17:00 Innsjekking til samlingen. Representant for styret er å finne i resepsjonsområdet.
18:00 Velkomst og kort presentasjonsrunde av de som er med.
19:00 Middag i 1. etg.
21:00 Sosialisering.

Fredag 2. februar

06:30- (09:30): Frokost.
[De som deltar på alpinkurs eller i alpinbakken:](#)
08:15 Avreise fra hotellet for de som skal leie skiutstyr.
08:45 Avreise for de som har utstyr selv.
09:00 Oppstart alpinkurs.
12:00 - 13:00 Lunsj.
13:00 - 15:00 Program i bakken.
15:30 Avreise fra alpinbakken.

[De som ikke er i alpinbakken:](#)

10:00 - 12:30 Sosialt samvær for voksne.
13:00 Lunsj for de som er på hotellet.
14:00 - 16:00 Sosialt samvær for voksne.

Alle:

16:30 - 18:30 Likepersonsarbeid "Å leve med albinisme" - deler i gruppene:
Barndom
Skolealder
Ungdomstid
Voksen

18:30 Middag.
19:00 BARNEDISCO?
20:00 Intern evaluering av dagen med sikte på råd til skitrenerne.
21:00 Sosialt samvær i baren for de som ønsker det eller konferanserom.

Lørdag 3. februar

07:00 - (10:00) Frokost.

[De som deltar på alpinkurs eller i alpinbakken:](#)

09:00 Avreise fra hotellet til alpinbakken.
09:30 Oppstart alpinkurs.
12:00 - 13:00 Lunsj - Felles grilling.
13:00 - 16:00 Program i bakken.
16:30 Avreise fra alpinbakken.

[De som ikke er i alpinbakken:](#)

10:00 - 12:30 Sosialt samvær for voksne og de som ikke er på alpin.
13:00 Lunsj for de som er på hotellet.
14:00 - 16:00 Sosialt samvær for voksne og de som ikke er på alpin.
17:30 Evaluering av kurset og dagene i bakken.

Alle:

18:30 Middag.
20:00 Sosialisering på hotellet.
20:00 Likepersonsarbeid for ungdom og unge voksne.

Søndag 4. februar

08:00 - 09:30 Frokost.
09:30 - 11:30 Årsmøte og evaluering av samlingen.
Minst en fra hver familie må stille!
09:30 - 11:30 Bollebaking for barna ved aktivitør eller annen aktivitet.
11:30 Utsjekk fra hotellet.
13:00? Lunsj.
14:00'ish Avreise.

Likepersonarbeidet i NFFA

Av: Arild Røland

Likepersonarbeid kan være så mangt. At to eller flere personer med samme utgangspunkt, diagnose, utfordring eller opplevelse tilfeldigvis snakker sammen er i seg sjøl likepersonarbeid. Vi opplever at dette fungerer godt på NFFA sine samlinger og treffpunkter.

Ut over dette kan også likepersonarbeid gjøres litt mer systematisk, og i NFFA har vi to formaliserte måter å gjøre dette på.

Hvis det er noen som går rundt å grubler på noe som har med albinisme og syn relatert til albinisme å gjøre, eller forhold rundt dette, så kan de ringe NFFA sin kontakttelefon. De som ringer vil da få snakke med Eva Elida om løst og fast rundt spørsmål og tanker man måtte ha. Eva har sjøl okulokutan albinisme og kan svare på veldig mye.

Dersom det viser seg at de som ringer til Eva i etterkant ønsker seg noe mer enn en telefonsamtale, så kan hun henvise videre til våre Rehabiliteringskontakter René og Arild.

Disse Rehabiliteringskontaktene har begge okulokutan albinisme, og kan derfor lett sette seg inn i situasjonen til de som har albinisme eller en relasjon til albinisme. Rehabiliteringskontaktene kan bl.a. komme på et uforpliktende og gratis hjemmebesøk.

Rehabiliteringskontaktene kan, typisk ved hjemmebesøk, bistå i kartlegging av behov for tilrettelegging og hjelpemidler, tips og triks i hverdagen, de forteller om og motiverer til deltagelse i flere typer rehabiliterings- og temakurs som er relevante for en person med albinisme, og de bidrar til å se de gode mulighetene gjennom den gode samtalen.

Rehabiliteringskontaktene videreformidler også kontakt og ønsker til det offentlige og private hjelpeapparatet ved behov.

Andre likepersonaktiviteter kan være deltakelse på ansvarsgruppemøter i barnehage og skole, og stille opp i foreningsmøter, klassesamtaler og fagmøter for å nevne noe.

Rehabiliteringskontaktene er blitt godkjent for slike likepersonoppgaver etter gjennomført opplæring, og de får årlig en faglig pedagogisk oppfølging.

NFFA har et veldig godt samarbeid med Norges Blindeforbund sin Rehabiliteringsavdeling, og det er denne avdelingen som har ansvaret for den faglige oppfølgingen av våre Rehabiliteringskontakter. René og Arild kan derfor også nås gjennom Blindeforbundet sine kanaler.

Som du som observant leser nå sikkert forstår, så er det ingen grunn til at noen skal gå å gruble på spørsmål eller håndtere utfordringer alene. Alle er hjertelig velkommen til å ta kontakt med våre likepersoner.

Begynn gjerne med å ringe Eva på vår kontakttelefon 480 34 896, så tar vi det derfra.

Foretrekker du heller å sende e-post kan du sende en henvendelse til NFFA på post@albinisme.no så videreformidles det til den vi tror passer best ut fra henvendelsen.

Oppdatert kontaktinfo ligger alltid på vår nettside.

Medietreningskurs for styret i NFFA søndag 26.11.2023

Av: Anne Britt Brandshaug

Synliggjøring av NFFA, samt å få albinisme på agendaen i samfunnet, er noe vi i styret vil jobbe med i arbeidet for å få gjennomslag for viktige saker, herunder forskning på området og kompetansetilhørighet i Senter for sjeldne diagnoser. Et av virkemidlene er å bruke media i større grad til dette formålet. For eksempel for å få spalteplass og spisse saker i aviser og blader, få TV-tid til sak i God Morgen Norge (GMN), få innpass i debatter og finne viktige poeng i søknad om i kompetansetilhørighet. Alt er ikke gjort i en håndvending, men vi bygger sten for sten.

For å få gode verktøy til intervjuer og debatter, samt trene på å bruke verktøyene i praksis, foreslo leder et medietreningskurs, som ble forhandlet frem til en veldig god pris. Det er ikke alltid man finner en dato som passer for alle i styret, så Eva Elida, Jarle, René, Arild og jeg var de som møtte spent opp på medietreningskurset en søndagsmorgen på Thon Hotel Storo. Kursholder Roy Hovdan hadde i forkant bedt oss om informasjon på 7-8 cases som han skulle drille oss i. Valget falt på følgende: Synsregister, Kompetansetilhørighet i Senter for sjeldne diagnoser, Informasjon om albinisme og IAAD-2024 i GMN, Fragmentert helsetilbud, Forskning på følgetilstander, Albinisme er ingen sykdom og Albinisme – ikke albino. Alt, unntatt Synsregister, ble gjennomført som intervjuer. Synsregister egnet seg best til debatt.



Flere av deltakerne hadde deltatt i medietreningskurs tidligere, men aldri trent på intervjusituasjon eller debatt foran kamera. Akkurat dette var spesielt lærerikt, ikke minst når det ble gitt evaluering av deltakere og kursholder rett etter hver sin innsats. Og for en innsats fra hver enkelt! Veldig mye bra, men også ting som kunne gjøres enda litt bedre. Arild og jeg fikk virkelig kjørt oss i hver vår debatt om Synsregister med Eva Elida som en glitrende opponent. Kursholderen var formidabel i rollen som programleder. Et av de viktige punktene med å ha et fast blikk i intervjusituasjonen ble foreslått løst med å slå blikket ned.

Det var bred enighet om at kurset var meget nyttig, og vi vil fremover trene internt på planlegging og gjennomføring av intervju eller debatt når vi skal fremme en sak.



Månebarna

Av: Henriette K. Hansen
27.02.2020

I den nordøstlige delen av Panama finner man den autonome urfolksregionen Guna Yala. Guna Yala strekker seg langs den karibiske kysten fra El Provenir til den colombianske grensen, og består av uberørt jungel, tradisjonelt jordbruksareal, samt en kystlinje med nærmere 400 øyer i ulik størrelse. Regionen er hjem til urfolket gunaene. Gunaene består av rundt 50-70.000 mennesker hvorav om lag halvparten av befolkningen bor i Guna Yala - hovedsakelig på 50 bebodde øyer. Den resterende befolkningen bor i urbane strøk, som oftest enten i eller rundt Panama City.

Guna Yala forbindes gjerne med små palmeøyer, hvite strender og turkist vann, og guna-folket med tradisjoner, kultur og spesielt molas – kvinnenenes fargerike klesdrakter. I denne sammenhengen skal vi derimot se nærmere på et annet aspekt ved gunaene; nemlig albinisme, for blant Guna-folket finner man en av verdens høyeste prevalenser av tilstanden. Selv om det ikke finnes nøyaktige tall, regner man med at ca. 1 av 160 har albinisme. På øyen med høyest befolkning i regionen (nærmere 3000 innbyggere), Ustupu, er tallet hele 1 av 144! I sterk kontrast til visse afrikanske land, hvor myter og tradisjonell religion brukes aktivt for å begrunne lemlesting, voldtekt og drap på personer med albinisme, har albinisme en høy posisjon innen Guna mytologi. Mytene forteller at i forfedrenes tid var det kun personer med albinisme som kunne gå ut under måneformørkelser, bevæpnet med pil og bue for å skyte ned en drage som forsøkte å svelge månen; derfor kalles de også *hijos de la luna*, eller «barn av månen».

I dag blir personer med albinisme sine evner til å beskytte månen fra mytologiske skapninger sett på som et fenomen fra fortiden. Det sies likevel at tilstanden fremdeles fører med seg spesielle evner og de som har albinisme anses for å være spesielt intelligente, kreative, samt kunnskapsrike om tradisjon.





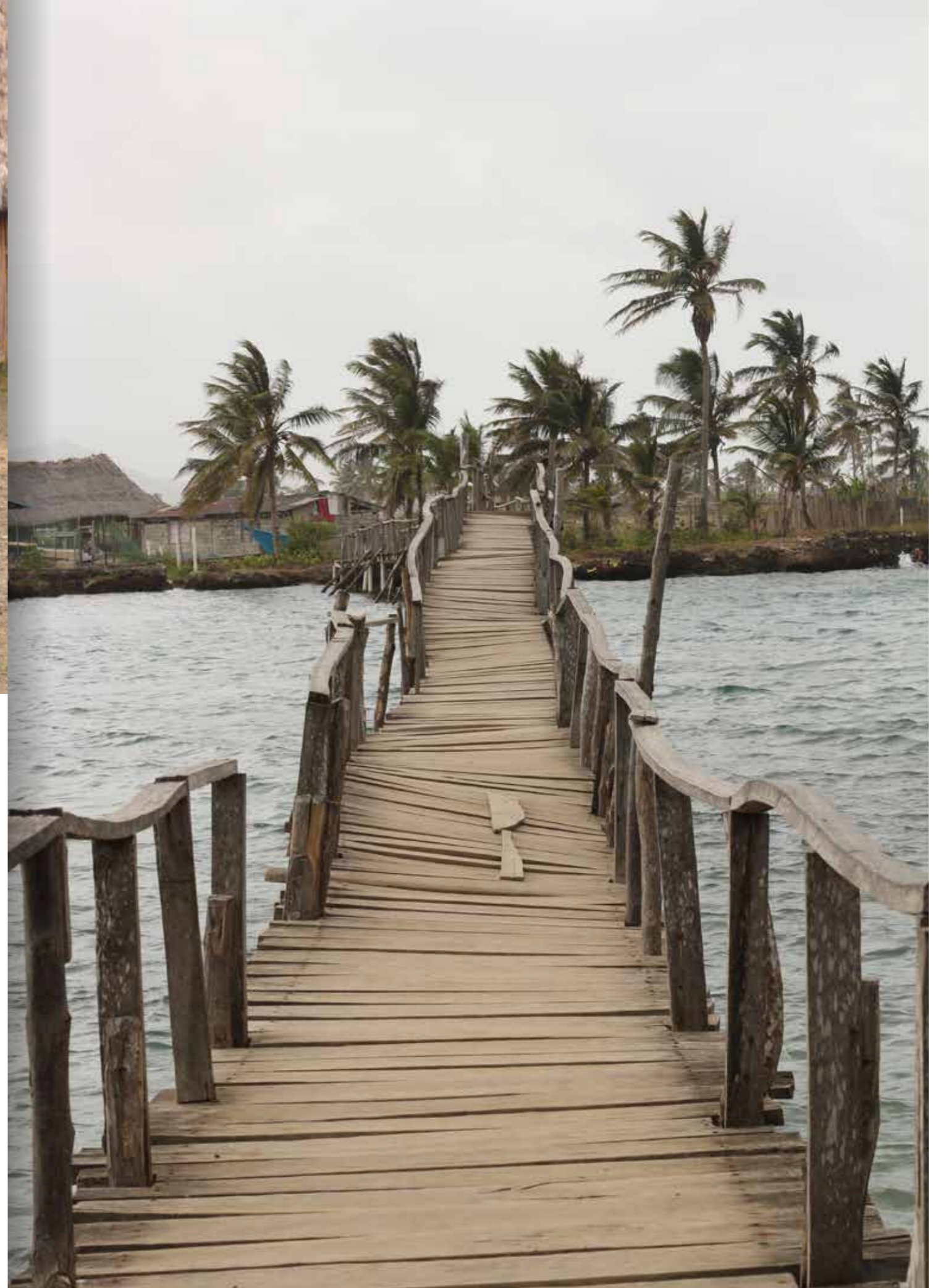
FORKLARINGER PÅ ALBINISME

Den høye forekomsten av albinisme blant gunaene henger sammen med områdets geografiske isolasjon, samt en historie med endogami. På tross av at mange i dag bor i Panama City, velger de fleste likevel å gifte seg og få barn innenfor samme folkegruppe – noe som skaper gode forutsetninger for at tilstanden kan føres videre. Selv om de fleste har noe kunnskap om de genetiske årsakene til albinisme, er det likevel andre forklaringer på tilstanden som dominerer blant gunaene. På øyen Ustupu kan man dele de vanligste forklaringene inn i tre kategorier; mytologisk, kolonial eller foreldres hudfarge; I guna mytologi finner man flere personer som enten har albinisme eller som beskrives som «hvite». Blant annet Ilmagun, en av de aller første menneskene på jorden. Tilstedeværelsen av tilstanden i mytene beviser for mange at gruppen er «predisponert» for albinisme fra tidenes begynnelse. I tillegg blir albinisme relativt ofte forklart som et resultat av kolonialisme, grunnet forholdene som fant sted mellom hvite kolonialister og guna kvinner etter den spanske inkvisisjonen. Relasjoner med engelskmenn, franskmenn, skotter og til og med vikinger blir sett på som mulige grunner til hvithet i befolkningen. Likevel er den aller vanligste forklaringen knyttet til foreldres «hudfarge». Det sies for eksempel at; «to lyse gunaer kan få en «fulo» (lokal betegnelse på albinisme), men ikke to mørke», og par med lysere hudtoner spås ofte å få barn med albinisme. I tillegg ville det å ha tilstanden i familien i kombinasjon med en lys hudtone skape økte forutsetninger for å få barn med albinisme; på denne måten kobles det u håndterlige aspektet av genetik til de ytre og synlige aspektene av den enkeltes kropp.

UNDER SOLEN

Det midt på dagen og solen står høyt på himmelen, men inne i skyggen kan man kjenne en mild bris strømme inn mellom sukkerørsveggene i huset til Lucia. Lucia er mor til seks barn, hvorav fire har albinisme, nå er alle barna enten voksne eller tenåringer. På en av veggene henger fotografier av barna da de var små. Et av de falmende bildene viser en lys gutt med et stort smil som klatrer på en grind. Selv om mye av det sosiale livet foregår i gatene utenfor forteller Lucia at barna hennes har lekt mye akkurat her; i stuen på det svale betonggulvet. «Som oftest holdt jeg barna inne i skyggen til rundt fem, da er solen svakere» forteller hun





og fortsetter «jeg ville ikke de skulle bli brent slik som mange av de andre barna her. De måtte alltid ha på seg klær, og vi kjøpte solkrem hver gang vi var i Panama City. Det var dyrt! Men det var verdt det, for i dag er huden deres veldig fin».

For foreldre som Lucia er kampen mot UV-strålene evig, og selv om mange forsøker å skåne huden, skaper den sterke solen utvilsomt utfordringer for befolkningen med albinisme. De aller færreste bruker solkrem og svært få eier solbriller. Den generelle kunnskapen om beskyttelse mot solen er liten, noe som fører til at mange (spesielt barn) lever med konstant solbrenthet. Med tiden utvikler mange hudkreft, og selv om det finnes en liten klinikk på Ustupu, er det langt til nærmeste sykehus.

SYNSNEDSETTELSE

Guani (19) går med raske, taktfaste skritt gjennom de smale gatene. Den tørre sanden under sandalene hans virvles opp mens han går. I den ene hånden holder han en stor grønn paraply som skjerner huden mot den sterke ettermiddagssolen. Han beveger seg over den bebodde delen av øyen med en selvtillit som gjør det vanskelig å tro at han ser dårlig. Det er ikke før han når enden av landsbyen og trår opp på den skeive plankebroen og ned på ujevne stier med stener og røtter at han senker farten og skrittene blir nølende. Først da blir det tydelig hvor bra Guani, som andre med albinisme, har tilpasset seg omgivelsene sine i landsbyen, hvor de manøvrerer seg rundt med presisjon på tross av store synsproblemer.

Det er som oftest utenfor landsbyen at øyboerne med albinisme møter de største utfordringene. Få har briller, og av dem som har – er styrken sjelden riktig. For menn kan synsnedsettelse skape vansker innenfor tradisjonelle arbeidsområder som jordbruk og fiske; å stige i og ut av kanoer, bevege seg gjennom tett og ulent terreng og jobbe med skarpe gjenstander som macheter er ingen ideell situasjon, dermed er det færre med albinisme som arbeider innenfor jordbruket. Mens kvinner beveger seg mer innenfor den vante sfæren

innad i landsbyen og husholdet, kan nedsatt syn hindre dem i tradisjonelt håndverk. Blant annet uttrykker Anita (71) en sorg over å ikke lenger kunne tre nålen eller sy små sting i de kompliserte mola designene grunnet nedsatt syn og mangel på briller.

ET ØYLIV

På tross av utfordringer; i dag er det lite som skiller dem med albinisme på Ustupu fra dem uten. Øyens begrensede størrelse skaper trygge fysiske omgivelser, og tette sosiale bånd fører til at de fleste kjenner hverandre. På Ustupu både ser og omgås de fleste albinisme daglig – et aspekt som har ført til at tilstanden har blitt normalisert.

I dag er personer med albinisme gift, har partnere og barn. Noen blir høvdingar eller medisinmenn, andre arkitekter i byen, lærere eller hjemmeværende mødre. Små barn med albinisme leker i gatene og tenåringer gjør det bra på skolen (på tross av manglende tilrettelegging for synsnedsettelse). Unge lever normale tenåringsliv med venner, sport og sosiale aktiviteter og ser frem til videre utdanning eller arbeid på øyen.

En høy mytologisk posisjon, og et sterkt verdigrunnlag med stort fokus på likhet og inkludering innad i gruppen har ført til et samfunn med svært lite diskriminasjon. På spørsmål om noen av barna på skolen blir mobbet grunnet annerledeshet svarer en lærer bastant, «nei! Om du er «albino», tjukk eller tynn – her leker alle sammen, og alle er venner!».

Egen nettbutikk eller bestilling av merchandise på samlinger?

Av: Anne Britt Brandshaug

Ofte kan et slagord på et plagg, bag eller en bamse gi et godt budskap om albinisme til andre mennesker i samfunnet som vet lite om diagnosen, for eksempel at personer med albinisme har lite pigment og nedsatt syn, men ellers er jeg som alle andre.

Aktuell merchandise kan være caps, hoodies, pc veske, bag, drikkeflaske, matboks, paraply og bamse med t-skjorte. Alle produkter med NFFA's logo og slagord. Det vil komme en forespørsel på Facebook om dette er noe for dere medlemmer, om det er produkter som ikke er nevnt som dere savner, om vi skal ha en egen nettbutikk eller om man skal vise de ulike alternativene i en medlemssamling og i etterkant ta opp bestilling.

Vi vil også i egen forespørsel invitere til slagord-konkurranse på hva som skal stå på produktene. Vi vurderer også å ha en bamse ikledd t-skjorte med logo og slagord som vår maskot, og da vil det i tillegg legges ut en konkurranse på Facebook om navn på bamsen. Vinneren får en hyggelig oppmerksomhet i posten.

Vi har kontakt med ei som selv har albinisme, og som kan skaffe produkter og trykke logo og slagord. Dette blir salg til selvkost. NFFA skal ikke tjene noe på salget. Vi ønsker på denne måten å spre budskapet om albinisme og foreningen.



A little about Faudhia

by Faudhia Kitenge 26.11.23

Thanks to NFFA for an opportunity to know about the Albinism condition in Norway, and I was delighted to know you have an impact on Under The Same Sun Organization.

My name is Faudhia Kitenge from Africa, Tanzania. I am a Masters candidate at The Open University of Tanzania and now am in Norway for the exchange program. I am a proud youth with albinism who believed in inclusive society in all aspects of life.

All of my academic achievements were unrealistic dreams I had with my parents because of financial hardship, they believed in education so much that's why they sent me to public school but my life at the school led to stress and a lot of worries on what will happen next? Will I get a chance to finish school and have a meaningful employment? and many other questions. Until Under the Same Sun Organization (UTSS) came to Tanzania and took over my education responsibilities by shifting me to private school from public school, supporting my school supplies timely, making close follow-up on my studies with countless trainings and workshops on soft and life skills.

I am very confident with the kind of education I have received, I see me taking the rightful position in society and adding a positive impact in it. This is a dream come true to me, my family and many other families in Tanzania.

I am very grateful for every cent contributed to support my education and the education of many youth and children with albinism in Africa and in Tanzania to be specific. As albinism is accompanied by many socially constructed challenges we have a lot to learn and am very curious to interact with other people with the same condition as me.

For contact:

WhatsApp +255 694 252 127 Facebook: @Fantacia Kitenge New

Jubileumssamling i Gøteborg/Liseberg 12. - 15.09.2024

Av: Anne Britt Brandshaug

Vi minner om jubileumssamlingen i Gøteborg fra torsdag 12. september til søndag 15. september 2024. Fredag tilbringes med gøyale attraksjoner i Liseberg. Lørdag formiddag kan de som vil tilbringe tid i det fantastiske badelandet til Grand Curiosa Liseberg som åpner i mai neste år. Ettermiddagen vies til selve markeringen av 30-årsjubileet, og aktiviteter og underholdning for både store og små. I neste nummer av Lysluggen vil vi presentere festkomiteen som står for avklaringer her.

Plott inn datoen for medlemssamlingen allerede nå, så kommer vi tilbake med mer informasjon etter at medlemssamlingen på Kongsberg er gjennomført.





NFFA Norsk Forening For Albinisme

lysluggen@albinisme.no