

LYS LUGG GEN



No 1 2024

- Vellykket samling i Kongsberg – stemningsrapport
- Gjenvalg av styre i NFFA • Referat fra årsmøte
- Vervekampanje • Sjeldenregister og ORPHA-koding
- Jubileumssamling i Gøteborg – siste nytt

Lysluggen

No 1 2024

© 2024 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

Ravnevand-Line

René Helminsen

Kjære medlem i NFFA og lesere av Lysluggen

Her kommer et rykende fersk nummer av Lysluggen. I dette nummeret kan du lese om medlemssamlingen i Kongsberg, liten stemningsrapport fra alpinksuset, referat fra årsmøtet og gjenvalg av styret. Vi har også viet spalteplass til siste nytt i forbindelse med jubileumssamlingen i Gøteborg og noen ord om en pågående vervekampanje for å få nye medlemmer i foreningen. Avslutningsvis kan du lese utdrag fra den skjønnlitterære romanen til Else Skranefjell, som handler om Astrid med "de dårlige øynene" og hennes mann Martin. Historien er basert på Martins notater og forfatteren er sikker på at "de dårlige øynene" viser til at hun hadde okulær albinisme. Else Skranefjell er i familie med Astrid og Martin, og har fått et gjenlevende familiemedlem, som selv har okulær albinisme, til å språkvaske boken.

Vi fortsetter å bruke den lukkede Facebook-siden vår til informasjon om medlemssamlinger, presentasjoner, gamle reportasjer og aktuelle saker. Det gleder oss stort at medlemmene våre bruker siden til informasjon om aktuelle saker, hjelpemidler, samt til etterlysning av råd og tips fra andre medlemmer. Fortsatt er det flere medlemmer som ennå ikke er medlemmer av 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. Send gjerne til: post@albinisme.no.

God fornøyelse!



Alt godt,
Anne Britt Brandshaug

leder@albinisme.no

Vellykket medlemssamling i Kongsberg

Av: Anne Britt Brandshaug

For andre år på rad har vi arrangert medlemssamling i Kongsberg med vinteraktivitet. Totalt 52 små og store koste seg stort under samlingen. Torsdag kveld var det velkomst og kort presentasjonsrunde før middag. Fredag og lørdag var alpinks kurs for nybegynnere eller man sto i bakken i egen regi. Se stemningsrapport fra alpinks kurset senere i bladet. De som valgte å bli på hotellet gikk tur eller slappet av i hotellets fellesarealer.

Likepersonsarbeid

Fredag sen ettermiddag ble medlemmene delt inn i grupper etter hvem som var foreldre til barn i barnehage og grunnskole, hvem som var tenåringer og unge voksne og hvem som var voksne. Hver gruppe jobbet med temaet «Å leve med albinisme». Vi vil oppdatere informasjonen på temaet på NFFAs nettside så snart vi har mottatt referatene.

Årsmøtet

Nytt i år er at årsmøtet gjennomføres i februar istedenfor september. Styret valgte også å avholde årsmøtet siste dag i samlingen, etter innspill fra noen av våre medlemmer. Søndag formiddag møtte voksne opp i møtet, mens barna holdt på med bollebaking i regi av en aktivitør. Under årsmøtet ble det valgt nytt styre i NFFA i tillegg til behandling av årsmelding og regnskap for 2023, og budsjett og handlingsplan for 2024. Les mer i referatet fra årsmøtet i neste sak i dette nummeret.

Evaluerings av samlingen

Vi sendte ut skriftlig evalueringsskjema på e-post i etterkant og vi fikk tilbake 3 svar. I skjemaet kunne man rangere de ulike spørsmålene fra 1 (svært dårlig) til 10 (utmerket).

Her følger resultatene:

Informasjon i forkant	7,9
Beliggenhet hotell	9,7
Mat på hotell	7,7 (kommentar: svært enkel bevertning)
Bruk av WhatsApp	9
Tilbud barn og ungdom	9,7
Tilbud voksne	7,7
Arbeidsform likepersonsarbeid	7,7
Totalopplevelse	8,7

Spesielt bra: Helhet, godt organisert, passende og fine aktiviteter. Medlemmene var engasjerte i hverandre og delte erfaringer.

Savnet i samlingen: Flere pauser, litt tett skjema om man deltar i alle aktivitetene. Erfaring BPA.

Ønsker for tema/foredrag: Gjerne hjelpemidler. Mulige rettigheter i alle aldre. Erfaring med BPA, personlig assistent og lese- og sekretærhjelp blant medlemmer med albinisme.





Referat fra årsmøte i Norsk Forening For Albinisme 2023

04.02.2024 Quality Grand Hotel Kongsberg

(Dette er utdrag av det juridiske referatet.)

SAK 3 - GODKJENNING AV INNKALLING OG SAKSLISTE: Enstemmig godkjent.

SAK 4 - GODKJENNING AV ÅRSMELDING FOR 2023: Var sendt som vedlegg til innkalling. Leder gikk gjennom ovedpunktene. Enstemmig godkjent.

SAK 5 - GODKJENNING AV REGNSKAP FOR 2023: Regnskap NFFA for 2023 ble presentert av kasserer. Var sendt som vedlegg til innkalling. Enstemmig godkjent.

SAK 6 - FASTSETTING AV KONTINGENT: Det ble enstemmig vedtatt: Enkeltmedlemskap: 200 kr. Familiemedlemskap: 300 kr for inntil 6 medlemmer. Familie med over 6 medlemmer så øker kontingent med 50 kr for hver ekstra. Student på eget medlemskap settes lik BufDir minimumssats (50,00) som gis mot innsendt studentbevis.

SAK 8 - GODKJENNING AV HANDLINGSPLAN 2024: Var sendt som vedlegg til innkalling. Ble gjennomgått. Enstemmig godkjent.

SAK 9 - GODKJENNING AV BUDSJETT FOR 2024: Var sendt som vedlegg til innkalling. Ble presentert av kasserer. Enstemmig godkjent.

SAK 10 - VALG – styre og valgkomité:

Valgt styre for 2024:

- 1 Leder: ble gjenvalgt Anne Britt Brandshaug 2024-2026 (partall)
- 2 Sekretær: ikke besatt styreverv.
- 3 Kasserer: ble gjenvalgt Jarle Gauslaa 2024-2025 (oddetall)

4 Styremedlem 1: ble gjenvalgt Karen Therese Ravnevand-Line 2024-2026 (partall)

5 Styremedlem 2: ble gjenvalgt Arild Røland 2024-2025 (oddetall)

6 Styremedlem 3: René Helminsen (web- og Lysluggen ansvarlig) 2023-2025 (oddetall)

7 Styremedlem 4: ble gjenvalgt Eva Elida Skråmestø 2024-2026 (partall)
Valgkomite:

1 ble gjenvalgt Kjeld Christian Fjeldvig 2024-2026

2 på valg men ikke besatt styreverv.

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 som jobber i Tanzania og nå har utvidet til flere andre naboland med samme utfordringer. Vedtatt at vi fortsetter å støtte UTTS v/ Peter Ash.

Referent René Helminsen 04.02.2024

Gjenvalg av styre i NFFA

Av: Anne Britt Brandshaug

Alle i styret, unntatt Mari Sørensen Hagen, tok gjenvalg i styret. Det var ingen forelder som meldte sin interesse til å overta styrevervet etter Mari, så vi besluttet å gå for et styre med 6 medlemmer frem til årsmøtet i 2025. Det er en utfordring å skaffe medlemmer til styreverv, selv om det er en meget givende jobb og man har mulighet til å påvirke beslutninger og arbeid for videre drift av NFFA.

Tidsklemma virker å gjelde også for våre medlemmer, men det er fullt mulig å bidra med den tiden man kan sette av til innsats i styret. For at vi skal fungere som et styre med 6 medlemmer, og den jobben den enkelte gjør, har vi besluttet å forsøke og skaffe en person til en "arrangementskomité" i forbindelse med den praktiske biten av medlemssamlinger. Vi er i dialog med en person, men om du kunne tenke deg å bidra her er det bare å sende en e-post til post@albinisme.no.

Vi er takknemlige for at Kjeld Christian Fjeldvig fortsetter som leder av valgkomiteen, og også veldig glade for at Sanna Angelsen og Sondre Bolstad har besluttet seg for fortsatt å bidra med innspill i saker som observatører i våre online-møter.

Vervekampanje

Av: Karen Therese Ravnevand-Line

Vi har satt i gang en vervekampanje for å få enda flere medlemmer til Norsk Forening for Albinisme.

Har du noen i din familie eller i din bekjentskapskrets som kunne tenke seg å bli medlem? Alle nye medlemmer og de som har vervet de vil 1. mai være med i trekningen av 5 gavekort på valgfri pizza hos Pizzabakeren.

Husk å kommentere i innmeldingen hvem som vervet deg!

Sjeldenregister og ORPHA-koding

Av: Anne Britt Brandshaug

NFFA har en søknad inne hos Nasjonal Kompetansetjeneste for Sjeldne Diagnoser (NKSD) i forbindelse med å få kompetansetilhørighet i Senter for Sjeldne Diagnoser. Senteret har et sjeldenregister der alle mellom 0-16 år med sjeldne diagnoser kan registrere seg. Hovedformålet er å skape oversikt over sjeldne diagnoser i Norge, med fokus på å tilby likeverdige og tilpassede tjenester til pasientgruppene. Samtidig vil registeret identifisere potensielle deltakere til kliniske studier, legge grunnlaget for kvalitetsforbedring og forskning, samt hjelpe i styringen og planleggingen av helse- og omsorgstjenester for personer med sjeldne diagnoser.

Det er som nevnt mulig for alle mellom 0-16 år med albinisme å registrere seg i sjeldenregisteret, men per i dag får ikke denne gruppen tilbud og oppfølging her før diagnosen har kompetansetilhørighet ved senteret. Registreringsskjemaet ligger på siden til NKSD og må tas med til helsepersonell, som etter utfylling av skjemaet sender dette til NKSD. Les mer her: Sjeldenregisteret.no

ORPHA-koding diagnostiserer på et mer spesifikt nivå. NKSD har en målsetting om at ORPHA-koding skal etableres i de ulike helseforetakene på sikt. Les mer her: ORPHA-koding i Norge

Stemningsrapport fra alpinkurs i Kongsberg

Av: Karen Therese Ravnevand-Line

Alle deltakerne var veldig fornøyde med alpinkurset. Instruktører som individuelt kunne hjelpe store og små, ga stort utbytte for mange.

Det var gode forhold i bakken fredag 02.02. Fin snø, gode lysforhold og lite folk i bakken. Litt verre forhold lørdag med mye folk, isete bakke og lav sol.

Vi ser nærmere på hvordan vi legger opp programmet til en eventuell ny samling i Kongsberg, og tar hensyn til innspill fra de som var med. Da vil vi også vurdere leie av en turbuss for de som ikke kjører egen bil.







Informasjon om og utdrag fra skjønnlitterær roman «Martin og Astrid – En familiehistorie»

Av: Anne Britt Brandshaug/Else Skranefjell

Forfatter Else Skranefjell har nettopp avsluttet sin 10.roman som vil bli utgitt våren 2024. Hun har denne gang skrevet om sine besteforeldre Martin Johan Hansen og Astrid, født Balchen, basert på Martins notater fra sitt ekteskap med Astrid og omgivelsene rundt, i perioden 1889-1947. I notatene blir Astrid omtalt som en med «de dårlige øynene».. «De dårlige øynene» stammet fra Astrids familie og har gått igjen i flere ledd. Forfatteren mener dette utvilsomt er okulær albinisme, siden både hun og tanten er svært lysømfintlige og har vibrerende øyne, selv om ikke ordet fremkommer i dokumentasjonen hun har. Derfor har hun valgt kun å referere til «de dårlige øynene». To av Astrids barn hadde mest sannsynlig okulokutan albinisme. Så langt forfatteren vet, eksisterer ingen skjønnlitterær roman der albinisme er en viktig del av handlingen.

Det er kun en nålevende etterkommer av Martin og Astrid som har albinisme (okulær). Vedkommende har vært med i gruppen som har språkvasket boken for å sikre kvaliteten på det Skranefjell har skrevet. Vedkommende har dessuten uttalt at det fremdeles i dag hefter et visst tabu ved albinisme.

Dersom du har lyst til å forhåndsbestille boken, kan du sende en bestilling til Else Skranefjell, e-post: else.skranefjell@lyse.net. Boken koster kr. 379 og vil bli levert i din postkasse sammen med faktura som betales direkte til forlaget.

Kort om handlingen:

Astrid flyttet 10 år gammel fra Trondheim til Steinkjer til sine tre tanter, søstrene Petra, Mine og Mariane Balchen, som alle var barnløse. De tre var yrkeskvinner og på mange måter må de ha vært langt foran sin tid.

Astrid trivdes godt i Steinkjer hos tantene og på skolen, etterfulgt av middelskolen i 1898. I januar 1899 fikk hun en ny lærer, som hadde fått et midlertidig lærervikariat for hele 1899 på denne middelskolen. Det var Martin Hansen, som flyttet inn på tante Petras pensjonat, der Astrid allerede hadde et godt hjem. De to unge ble etter hvert gode venner med stadig varmere følelser for hverandre. De forlovet seg og giftet seg i juli 1903 etter at Martin hadde fått et nytt lærerengasjement ved den høyere skolen i Stavanger, der de bodde resten av livet. Men så lenge de tre tantene i Steinkjer levde, hadde de tett brev- og besøkskontakt med dem.

Kapittel 8 - 1899

Utdrag

«Synes du det er dumt at jeg ser så dårlig, Martin?»

«Jeg synes du er fantastisk flink til å tilpasse deg den situasjonen du er i. Dessuten klager du aldri, så mesteparten av tiden glemmer jeg fullstendig at du ser dårligere enn de fleste andre. Jeg har et stort ønske om at du en gang vil være med meg på en skitur», sa Martin.

«Det kan jeg ikke, Martin. Jeg har jo fortalt at jeg ikke ser noe når solen skinner på all den hvite snøen. Jeg blir fullstendig blendet, og det hjelper ikke en gang med de gode solbrillene onkel Bach kjøpte til meg i Trondhjem.»

«Jeg tror jeg har en ide», sa Martin ettertenksomt. Astrid så spørrende på ham, men han sa bare «Vent og se. Du får smøre deg med tålmodighet».

En halv time senere sto de klare utenfor inngangsdøren, - Astrid i pelskåpen, hatten og hanskene med støvler på bena. Onkel Bach hadde festet remmer rundt støvlene og skiene og vist henne hvordan hun skulle holde stavene. Tante Mine satte på henne solbrillene. Så kom Martin ut, kledd i sorte knickers og sort anorakk.

«Jeg husker så tydelig at din skidress var lys grå?» sa tante Petra.

«Jeg har kjøpt ny», sa Martin fornøyd. «Dette er Astrid-skidressen min. Hvit snø

og sort dress, det gir gode kontraster som Astrid kan se. Det har tante Mariane fortalt meg.» Martin spente på seg skiene, som nå var malt helt sorte. Astrid kjente at hun ble mer og mer nervøs. Dette kom aldri til å gå godt. «Ikke vær redd», sa Martin og klappet Astrid på kinnet. «Nå går jeg først, og så går du rett bak meg.» Han gikk foran henne. «Nå ser du rett frem på min sorte dress og mine sorte ski. Kan du se meg?» «Ja, jeg ser både deg og skiene dine veldig godt, for de er jo sorte, men ellers er alt helt utydelig». Astrid hørtes ikke så redd ut lenger. Martin tok to skritt fremover. «Hva så du nå, Astrid?» «Du tok to skritt fremover, det så jeg helt tydelig.» «Da står jeg her til du har tatt to skritt etter meg. Så tar jeg tre skritt og stopper inntil du har tatt de samme tre skrittene.» «Å Martin, snille Martin,» sa en glad stemme. «Jeg går på SKI!» «God tur!» ropte tantene og onkel Bach og gikk inn i husvarmen igjen. Skritt for skritt gikk Martin og Astrid videre - han først og hun rett bak. «Går det bra, Astrid?» spurte Martin etter en stund. «Ja, dette er virkelig morsomt», svarte Astrid. «Tenk at jeg går på ski, og det er ikke det minste vanskelig å følge etter deg. Hvordan kunne du finne ut dette helt av deg selv?» «Det gjelder å se muligheter, vet du.»

Kapittel 26 – 1909-1913

Utdrag

Selv om Martin og Astrid var helt enige om at Lilleba, med døpenavnet Astrid, skulle behandles akkurat likt de tre eldre barna, var moren klar over at dette vanskelig kunne gjøres i praksis. Hun følte en spesiell ømhet for det lille barnet, som hun ikke hadde følt i samme grad for de andre. Det å se Lilleba i øynene var som å se seg selv i speilet, og hun kjente både sorg og smerte for at den lille skulle oppleve det samme som hun husket fra sin egen barndom. Astrid hadde ikke glemt hvordan foreldrene hennes aldri hadde snakket med henne om at hun var annerledes enn de andre søsknene, om hvordan «de dårlige øynene» var et tabu. Hun husket tankeløse kommentarer fra voksne og erting fra uvitende barn.

Hvordan skulle hun ha klart seg hvis hun ikke var kommet til tantene i Stenkjær med tante Mariane som forsto akkurat hvordan hun hadde det? Hun var evig takknemlig for det de hadde gjort for henne, spesielt det at øynene hennes ikke var tabu å snakke om, men ble en naturlig del av hverdagen, slik at hun kunne få nyttige tips og at det kunne tilrettelegges for henne.

Da hun og Martin flyttet til Stavanger, følte hun ofte at når hun hilste på nye mennesker, kunne hun se at de stusset når de så henne inn i øynene. Men etter hvert som de ble bedre kjent, hadde de nok vendt seg til det. Det var også et problem for henne at hun ikke kjente folk igjen på gaten, noe som kunne medføre at den møtende syntes at Astrid var hoven som ikke hilste. Astrid fulgte tante Marianes gode råd om ikke å prøve å skjule det, men derimot å ta brodden av det hele ved å si åpent: «Du lurar nok på hva som er i veien med øynene mine. Jeg er født med dårlige øyne, skjønner du, og de blir aldri annerledes. Derfor ser jeg nokså dårlig, men jeg klarer meg godt likevel.»

«Åja,», ble det gjerne svart. Og så ble det ikke mer snakk om det, hvis da ikke den andre på typisk kvinners vis måtte fortelle om en annen hun kjente, som heller ikke så særlig godt, en som for øvrig var et utmerket menneske på alle måter.

Slik gikk det til at Astrid sjelden hadde noen problemer i Stavanger med å møte nye mennesker, enten det var i tyskföreningen eller blant andre som etter hvert ble deres omgangsvenner.

Kunne hun klare å oppdra Lilleba til å få den samme åpenheten i forhold til mennesker, slik at hun ikke ble ertet eller skammet seg for at hun ikke var som andre? Hva ville det hvite håret og huden i tillegg bety i den sammenheng? Hun forsøkte å diskutere dette med Martin, men det virket ikke som han forsto problemet. Han hadde vent seg til henne og de to barna slik de var, og det mente han at andre også ville gjøre. Det samme hadde søsknene gjort. Omsider forsto Astrid at det var hun selv som måtte ta ansvaret for denne utviklingen.

Hun visste godt hvor hun skulle få hjelp, og brevskrivningen mellom Stenkjær og Stavanger ble intens. Fra tantene fikk hun mange gode råd om det som

tilsynelatende var små bagateller i hverdagen. Dessuten oppsøkte tante Mariane den dyktigste legen i Trondhjem. Han innhentet tilgjengelig informasjon om det lyse håret og huden, noe han ikke tidligere hadde erfaring med. Han hadde fortalt tante Mariane at det var en engelsk lege som nylig hadde gjennomført en vitenskapelig analyse om dette sjeldne tilfellet av dårlig syn, som noen ganger forekom sammen med manglende pigment i hud og hår. Det var et arvelig og medfødt fenomen som det ikke var noe botemiddel mot. Det som var viktig å være oppmerksom på, var at barnet var meget lysømfintlig og huden måtte beskyttes mot sollys for ikke å bli helt oppbrent.

Rådene fra tantene gikk vesentlig på åpenhet. Når Astrid trillet barnevognen med Lilleba, var det mange som ville ta en titt på den lille. Sov hun, sa de «Nei, så nydelig barn. For et sjeldent lyst hår hun har», gjerne etterfulgt av «Ja, den lyse huden trenger nok litt sol. Det er godt at det snart er vår og sommer.» Hvis barnet var våkent, ble fremmede tydelig forvirret over pupillene i rask bevegelse, og Astrid skyndte seg å si: «Ja, hun har arvet mine dårlige øyne, og det er det ikke noe å gjøre med. Men jeg har klart meg godt, så det gjør nok hun også.» De fleste ble fornøyd med det.

Lilleba utviklet seg helt normalt som spedbarn. Hun kunne sitte, stå og begynte å gå omtrent på samme alder som de andre. Hun var stort sett fornøyd og frisk på alle måter. Else og Lif syntes det var storartet å leke med henne. Det var som å få en levende dukke. Hun begynte å gurgle og viftet henrykt med armene når noen kom så nær at hun kunne ta på dem.

Astrid fulgte nøye med. Når Lilleba satt på gulvet alene og lekte med noe, sto hun noen meter borte fra henne og ropte forsiktig: «Lilleba». Barnet snudde seg etter lyden, og søkte etter henne, for hun gjenkjente stemmen.. Det var tydelig at hun hørte godt, men ikke så moren. Så listet Astrid seg forsiktig nærmere, men først når hun var kommet helt inntil den lille, strålte ansiktet hennes opp og hele den lille kroppen uttrykte glede. Da kunne hun tydeligvis gjenkjenne lukten av Mama og se på kroppsspråk og klær at det var henne.

Lilleba tok sine første skritt til helt vanlig tid, men det uvanlige var hvor ustø hun var når hun gikk. Hun støtte bort i bord og stoler, snublet i leker og annet som

lå på gulvet, falt mye og slo seg, slik at hun fikk blåmerker og sår. Det var helt tydelig at hun ikke kunne se noe særlig, unntatt når det var rett foran henne. De større barna formante henne om at hun måtte være forsiktig og viste henne hvor hun ikke skulle gå, men det hjalp ikke noe. Etter hvert gikk det litt bedre. Lilleba lærte seg å strekke ut hendene, for å kjenne at det var klar bane foran. Dessuten utviklet hun hørselen, som fanget opp den minste lyd langt bedre enn de større barna. Etter hvert lærte hele familien seg å legge alt på sin rette plass, slik at Lilleba lettest mulig kunne finne det hun lette etter.

Tob ble født 2,5 år etter Lilleba. Da hadde både foreldre og andre blitt vant til at Lilleba var som hun var, og de forventet at Tob skulle utvikle seg på samme måte. De trøstet seg nok også med at kanskje det ville bli lettere for begge barna når de var to, som skulle møte de samme utfordringene, som omgivelsene nødvendigvis ville gi dem. «Felles skjebne var jo felles trøst.» Også andre ga uttrykk for det samme synet.

Jubileumssamling i Gøteborg

– siste nytt

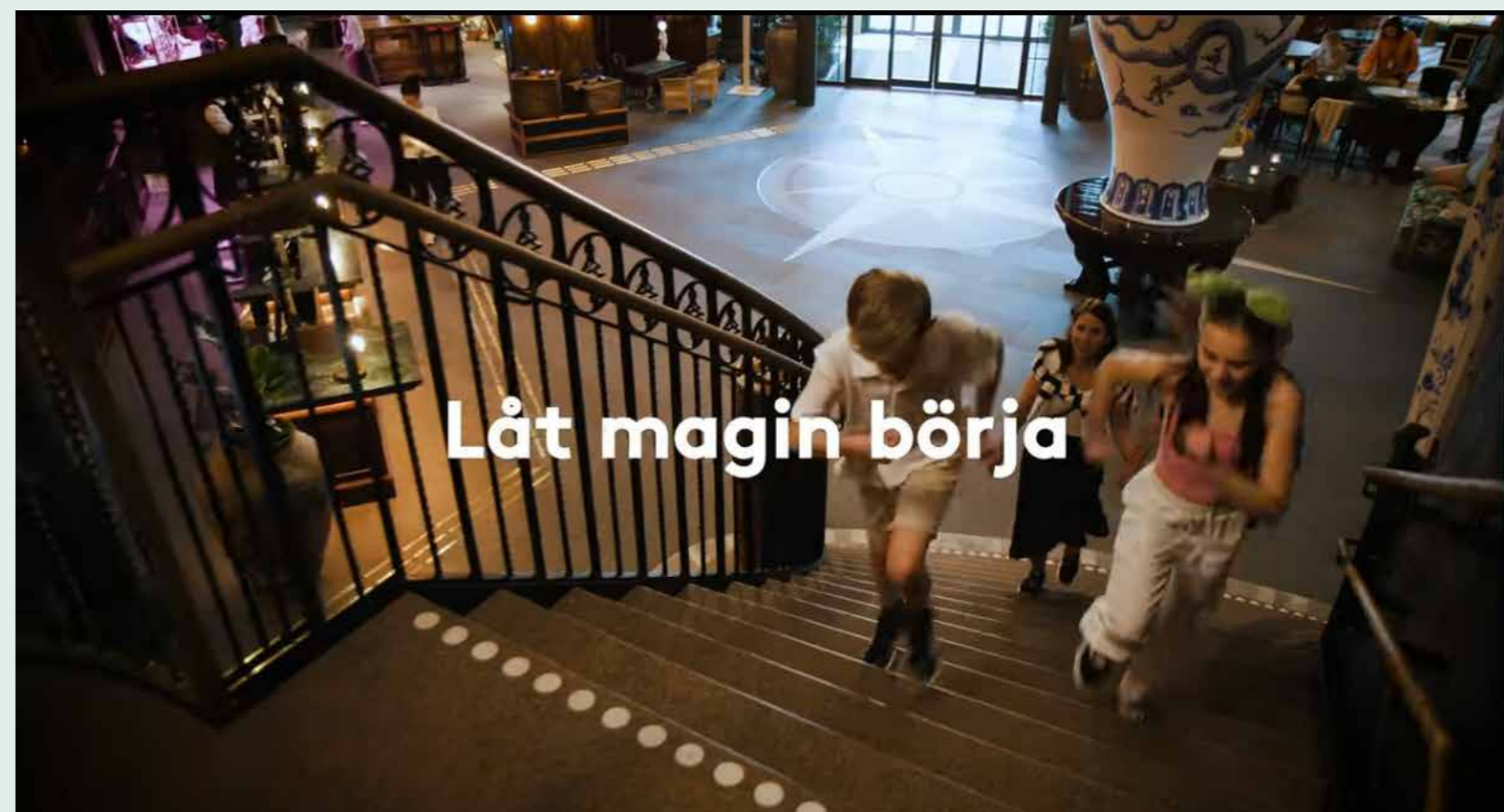
Av: Anne Britt Brandshaug

12.-15 september arrangeres medlemssamlingen i Gøteborg og markering av vårt 30-årsjubileum.

Torsdag reiser medlemmene med tog til ulike avganger, alt ettersom når det passer å reise. Vi kommer med et alternativ til avgang for de som gjerne vil reise samlet. Søndag reiser vi samlet tilbake til Oslo med tog i en vogn som er spesialbestilt for NFFA. For de som har uforholdsmessig lang reisevei vurderes fly tur/retur til billigst pris. For noen passer kanskje også ferjen over til Gøteborg bedre.

Fredagen går med til Liseberg, for de som ønsker det. For andre som ikke ønsker å tilbringe dagen i Liseberg blir det arrangert en egen aktivitet, som for eksempel skjærgårdscruise. Siden det nye badeanlegget Oceana ved Grand Curiosa er brent ned til grunnen, vil vi tilby tur i Liseberg også lørdag. Vi kommer tilbake til link til alle de ulike aktivitetene man kan delta på i Liseberg-parken. Sen ettermiddag og kveld blir det markering av 30-årsjubileet og underholdning. Her har vi vår egen festkomité som skal planlegge innholdet.

Påmelding til samlingen i Gøteborg legges ut på nettsiden vår i midten/slutten av mai, med informasjon i Lysluggen og på Facebook-siden vår.





NFFA Norsk Forening For Albinisme

lysluggen@albinisme.no