

# LYSLUGGEN



No 2 2024

Start NFFA - april 1994 • Spørreundersøkelse  
på albinisme og søvn • Oppstart av NFFA - min  
historie • Logistikkansvarlig • Interesse for kjøp  
av merchandise?

## Lysluggen

No 2 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

12. april fyller NFFA 30 år, og det vil bli behørig feiret i løpet av turen til Göteborg 12. - 15. september. I dette nummeret kan du lese Tove Pharo Ronde sitt tilbakeblikk på hvorfor hun valgte å etablere Norsk Forening for Albinisme og om oppstarten. Tove startet opp foreningen i samarbeid med Nina Solvi (den gang Sterner) og Else Aaseth som selv har albinisme. Du kan i tillegg lese Nina sine refleksjoner rundt oppstarten og hvorfor hun synes det var viktig med en forening for personer med albinisme. Det har ikke lyktes meg å komme i kontakt med Else Aaseth.

Eila van Stipriaan, ved Nederlands Institutt for nevrovitenskap, er i gang med sitt PhD-prosjekt på albinisme og søvn. Håper så mange som mulig (18+) ønsker å svare på spørreskjemaet. Her kan du

lese en utvidet versjon av rekrutteringsteksten. Vi lodder også interessen for kjøp av merchandise, samt at vi søker en logistikkansvarlig til jubileumsturen.

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 etterlysning av råd og tips fra andre medlemmer. Fortsatt er det flere medlemmer som 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 på Facebook.

For styret er det særdeles viktig: Hva er du som medlem interessert i? Har DU tips til saker vi bør behandle så gi oss et tegn. Send gjerne til: [post@albinisme.no](mailto:post@albinisme.no).

God fornøyelse!

**Alt godt,  
Anne Britt Brandshaug**

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



# Start NFFA - april 1994

Av: Tove Pharo Ronde



Den 4. juni 1993 fikk jeg mitt tredje barn – Andrea Pharo Ronde, og vårt felles syvende barn på Bærum sykehus. Det var ei flott jente, som raskt ble skrevet ut av sykehuset og vurdert som helt «frisk» av sykehusets lege. Hun var «hvit» i håret, men dette ble ikke ansett som noe «merkelig», da både jeg og min mann er særdeles lyse i håret, og en av mine fettere også ble født med kritthvitt hår i sin tid.

Etter noen uker begynte vi imidlertid å bli litt engstelige for om det var noe galt med synet hennes. Vi synes ikke hun festet blikket, og hun hadde flakkende øyne. Falt lyset inn fra siden kunne vi også se et visst «rosa-skjær» i øynene, noe som bekymret oss. Legen på helsestasjonen mente likevel at det ikke var noe som helst å bekymre seg over, alt var i skjønneste orden.

Da Andrea var rundt 6 uker ba vi likevel om å få en henvendelse til øyespesialist, da vi ønsket å få dette utredet nærmere. Spesialisten brukte ikke lang tid på å diagnostisere henne; dette var utvilsomt albinisme.

Selv om vi hadde vært «engstelige» en stund for at det kunne være noe «unormalt» med synet hennes, kom beskjeden likevel på oss som et sjokk.

Umiddelbart dukket en mengde spørsmål opp, - som vi gjerne ønsket svar på;

- Hva betyr dette?
- Vil hun bli blind?
- Er det noe som kan gjøres med dette – medisinsk?
- Hvordan har dette oppstått? – er det vår «feil»?
- Hva slags liv vil hun få?
  - vil hun bli mobbet? – vil hun få venner? – vil hun få et godt liv?
- Hva gjør vi NÅ?

Det var ikke mye informasjon å hente noe sted, selv om legen naturligvis forsøkte å forklare dette så godt han kunne. Vi ønsket å finne ut om det var noen forening eller noe sted vi kunne kontakte, for å få hjelp og støtte og ikke minst mer informasjon. Men det var lite å finne, ergo ble løsningen at her må vi innhente informasjon på egen hånd.

Fra juni 1993 til april 1994 kontaktet jeg internasjonale leger, spesialister – ja, alle institusjoner som kunne gi oss mer informasjon, og innhentet en mengde nyttig lærdom. Riktignok ble vi innkalt til et møte på «genetisk» avdeling på Ullevål sykehus, - men der følte vi faktisk at vi allerede satt inne med mer informasjon enn det de kunne gi oss, - så det virket lite nyttig.

Vi visste svært lite om albinisme i utgangspunktet, derfor var det et stort lerret å bleke. Min mor var i sin tid spesialpedagog på Statens Spesiellærerskole. Og jeg kunne huske at en av hennes kolleger hadde albinisme og var også spesialpedagog. Hun het Else Momrak Haugan og jeg hadde jo møtt henne flere ganger da jeg var på besøk hos min mor på jobben. Jeg kontaktet Else og fikk mye informasjon fra henne, noe som var særdeles nyttig. Jeg kom deretter i kontakt med andre foreldre med barn med albinisme, og andre personer med dette «problemet», som jeg velger å kalle det. Således møtte jeg Nina Sterner som selv har et barn med albinisme. - Og ikke minst fysioterapeut Else Aaseth som selv har albinisme.

Mitt ønske var å kunne danne en forening for personer med – og foreldre til – mennesker med albinisme. En forening som man kunne kontakte enten man

var voksen eller barn. Om man var forelder, eller hadde det selv. Et sted å bli ivaretatt og hjulpet med det meste. Et sted som kunne informere om rettigheter, om forskningsstudier, hjelpemidler og annet. Et sted man kunne dele erfaringer og søke hjelp for eventuelle problemer. Jeg ønsket at ikke flere nybakte foreldre skulle oppleve det samme som vi: Og ikke å finne noen å henvende seg til, som kunne fortelle oss hva dette var og hvordan det kom til å utarte seg,- ikke å finne trøst eller hjelp noe sted.

Både Nina Sterner og Else Aaseth tente på ideen, og ble til stor glede med på å starte NFFA – Norsk Forening For Albinisme i april 1994. Dermed innledet vi et langt og godt samarbeid og vi har gjennom dette blitt kjent med mange flotte mennesker.

Alle notater og erfaringer fra mitt «research-år» ble sammensatt i en «blekke» som inneholdt råd og tips, - informasjon om tilstanden generelt, - ja, rett og slett alt som kan være nyttig å vite om man var forelder eller hadde albinisme selv. Alle involverte vi kom i kontakt med fikk tilsendt denne dokumentasjonen, - og vi fikk svært gode tilbakemeldinger om nyttig innhold.

Oppstart og drift av foreningen på dette tidlige tidspunkt bestod for det meste av egeninnsats, foreningsarbeidet foregikk stort sett fra våre «kjøkkenbenker». Vi klarte likevel å arrangere flere samlinger etter hvert som vi ble mange, - der vi inviterte spennende forelesere og hadde hyggelig samvær og ble kjent med hverandre. Vi fungerte også som informasjonskilde for foreldre som var engstelige for sine nyfødte barns fremtid etc. - Noe som var særdeles tilfredsstillende, ettersom man godt husket at denne type informasjon var noe man savnet selv.

Vi jobbet også mye mot helsevesen og media, - vi synes det var viktig å spre informasjon om denne tilstanden men også å «avmystifisere» den. Vi ønsket en holdningsendring i forhold til bruk av ordet «albino», som vi mente er et

nedsettende og negativt ord i denne sammenheng. Man ER ikke det «problemet» man HAR. Man er et menneske som HAR en tilstand eller et problem, - altså et MENNESKE med ALBINISME. (Mitt yndlingseksempel: en person med stor nese er vel ikke en STORNESE?) Vi lykkes også i å få flere artikler om saken på trykk, og også innslag på TV.

Etter ca. 7 års drift, så vi at det var på tide å «formalisere» foreningsarbeidet ytterligere og vi startet arbeidet med dette. Det var imidlertid på denne tiden kommet flere og yngre krefter til, og vi synes dermed at dette var et godt tidspunkt å overlate ansvaret for videre drift til disse. Noe som har vært veldig bra og vellykket.

Undertegnede er i dag et lykkelig «æresmedlem» og følger spent med foreningens gjøren og laden. Jeg fungerer også som en slags «avlaster» om noen nybakte foreldre ønsker å snakke med meg om mine erfaringer, noe som har vært veldig givende for meg. Min Andrea er i dag snart 31 år, og har også stilt opp for «fortvilte» foreldre, - vi har invitert familiene hjem og Andrea har møtt dem og kunne fortelle om sine opplevelser, og sitt liv med albinisme. Vi har sett at dette har vært veldig beroligende og godt for de nybakte, - noe som også var hensikten.

Jeg føler det er viktig å understreke at det å få et barn med albinisme, ikke er verdens undergrunn på noe som helst vis. Det medfører visse utfordringer og tilrettelegginger JA; men disse er minimale sett i en større sammenheng. Jeg synes det er hyggelig å kunne fortelle nybakte foreldre at: - Hadde jeg visst det jeg vet i dag, om Andreas oppvekst og om hvordan hun ville få det, kunne jeg selv ha spart meg for mange bekymringer! Det er virkelig sant!

Det var noen spennende og givende år i NFFA, og jeg ønsker den nåværende ledelsen – og medlemmene – alt godt videre!

# Vi søker logistikkansvarlig til jubileumsturen - er det deg?

Av: Anne Britt Brandshaug

I sammenheng med jubileumsturen til Göteborg har vi bruk for en person som har lyst til å holde i en del praktiske tråder i forbindelse med turen. Oppdraget består av: Ha oversikt over togavganger,bookinger og hvem som skal til Liseberg osv.

Hotellrom og møterom er reservert til forhandlet pris, men vi trenger at personen fikser alt det praktiske i forbindelse med hotellet. I forkant av reisen har styret et møte på Zoom, der vi går gjennom alle detaljer i forbindelse med turen sammen med personen som ønsker å ta oppdraget. Den som melder seg slipper å betale egenandelen til jubileumsturen. Hvis dette kan være noe for deg, ta kontakt på e-postadressen [styret@albinisme.no](mailto:styret@albinisme.no).

# Interesse for kjøp av merchandise?

Av: Anne Britt Brandshaug

Vi vil lodde stemningen for om det er interesse for å kjøpe produkter med slagord og NFFAs logo: t-skjorte, caps, hoodie, matboks, drikkeflaske, termokopp og paraply. Klærne vil tilbys i størrelser både for barn og voksne. Produktene selges til kostpris. Siden produktene også vil være profilering for foreningen, beregnes ingen inntekt på disse.

Ønsket produkt trykkes opp etter samlet bestilling, når det er avklart om det er interesse og funnet aktuelt slagord. Send gjerne en pm til Anne Britt Brandshaug om dette kan være noe for deg. Ditt svar er ikke bindende for bestilling.

NB! Bildet illustrerer mulige produkter.



# Oppstart av NFFA - min historie

Av: Nina Solvi (tidligere Sterner)

Datteren min Cecilie kom til verden i april 1989. Hun ble født med masse hvitt og skinnende hår. Jeg tenkte det var fra fars familien, da de aller fleste der hadde lyst hår. Fødselslegen sa at hun måtte ha albinisme og jeg skjønnte ingenting. Visste knapt hva det var. Så kom reaksjonen; en frykt for det ukjente. Hva ville det bety for livet hennes fremover? Jeg husker jeg ringte pappaen, og hans svar beroliget meg umiddelbart. "Å ja, er det bare det? Det er jo ikke så ille. Det kunne vært mye verre."

Da Cecilie var fem måneder gammel tok vi kontakt med daværende Huseby Kompetansesenter og var på noen møter med øyelegen der. For oss ble opplevelsen negativ. Vi synes rådene vi fikk ikke ga mening i forhold til vår datter. Han ga oss "streng beskjed" om: Ikke være ute i sollys mer enn i korte perioder og i hvert fall ikke strandtur. Jeg hadde ikke lyst til å gjemme henne inne på sommeren, så prøvde meg frem litt etter litt. Etter en koselig og vellykket strandtur (der jeg selvfølgelig smurte henne inn med solblokkerende krem) fortalte jeg stolt øyelegen om dette. Svaret hans var at jeg måtte slutte å dagdrømme! Det glemmer jeg aldri. Dette var den siste gang vi var på Huseby.

Fra min datter ble født, hadde pappaen og jeg mange runder med leger og "såkalte spesialister". Det var lite kunnskap og noen misoppfatninger på området rundt albinisme.

Det virket også som at alle med albinisme var en ensartet gruppe mennesker, uten ulikheter.

Stor var derfor min glede: Da Tove tok kontakt tidlig på 90-tallet. Vi tre hadde mange hyggelige møter der vi utvekslet erfaringer. Vi sanket også informasjon fra både utland og innland, der spesielt Tove var eksepsjonelt rå. I et leksikon fra et stort forlag sto det under albinisme: "personer med albinisme er sterile". Dette fikk vi raskt ryddet opp i, men det sier mye om hvor nedprioritert denne tilstanden var.

Det er godt å se hvor stor foreningen har blitt, og den har hatt mange flinke og dedikerte ledere og styremedlemmer i årenes løp. Tenk at foreningen er 30 år - fortsett med det gode arbeidet!



# Spørreundersøkelse: “Personer med albinisme og søvn”

## Er du 18+ og vil delta?

Av: Anne Britt Brandshaug/Eila van Stipriaan

---

Eila van Stipriaan, ved Nederlands Institutt for Nevrovitenskap, er i gang med sitt PhD-prosjekt på albinisme og søvn. I teamet er også professor Eus van Someren.

I samtaler med flere foreninger for albinisme som forskerne har gjort, så kan det se ut som at flere personer med albinisme sliter med dårlig søvn, uten at man vet hva dette skyldes. Dersom mange svarer på spørreskjemaene kan man få ny innsikt og potensielt få kartlagt: Om kultur og geografisk lokasjon kan påvirke søvn.

Undersøkelsen lanseres i samarbeid med den Nederlandske foreningen for Albinisme. Stipriaan har nylig startet opp prosjektet med 30 deltagere i Nederland, men målet er 1000 deltagere rundt om i verden. Hun ønsker også deltagere fra Norge og spørreskjemaet er blant annet oversatt til engelsk. I undersøkelsen er det også en kontrollgruppe, så spørreskjemaet skal i tillegg besvares av en venn eller en bekjent av deg.

Her kan du lese mer om undersøkelsen og hvordan du kan delta:  
Together with the Dutch Albinism Association, we recently launched an online

survey study at the Netherlands Institute for Neuroscience on how people with albinism sleep. We are not only researching this in the Netherlands, but we are now calling for all English-speaking persons with albinism across the world to participate!

From personal conversations, it appears that some persons with albinism have trouble sleeping. However, we do not yet know how prevalent problematic sleep is among them, as this has never been studied on a large scale. Therefore, the first goal of this study is to identify how many people with albinism sleep well and how many sleep poorly.

For the poor sleepers, we also investigate what the possible causes are. For example, we know from research in people without albinism that poor sleep is more common in people who are exposed to little daylight, or in people with unpleasant childhood experiences. But we know nothing yet about the possible causes of poor sleep among people with albinism. With this research, we hope to better understand problematic sleep in persons with albinism and reveal targets to improve their sleep in the future.

Get involved and make a difference, because the participation of many persons with albinism from across the world can lead to valuable new insights! If enough people from different countries participate, we can even investigate the potential influence of culture and geographical location.

### **Who can participate?**

All adults (18+) with albinism. Not just the poor sleepers, but also the good sleepers, because, without even realizing it, they have the secret to good sleep which can ultimately help poor sleepers!

### **How can you participate?**

Participation consists of completing several online questionnaires once on the Dutch Sleep Registry, at a time that suits you. These questionnaires have been made accessible to visually impaired people and tested by the core team of the Dutch Albinism Association. Their experiences have been used to further improve the questionnaires.

To participate, use the following link: [www.slaapregister.nl/en/albinism](http://www.slaapregister.nl/en/albinism). You can then create an account to access the questionnaires.

### **The control group**

To investigate whether and why people with albinism sleep worse than people without albinism, the study includes a so-called matched control group. This consists of people without albinism from the environment of the participant with albinism. This includes partners, friends, and acquaintances- but no blood relatives. Each participant with albinism receives further information on how to invite their matched control participant(s). Inviting control participants is preferred, as it is very valuable to the research, but not mandatory for those who are not in the opportunity to invite anyone.

### **Reward**

After completing all questionnaires, participants have a chance to win a gift certificate of €25! Of course, this applies to both participants with albinism and those in the control group.

For more information, visit [www.slaapregister.nl/en/albinism](http://www.slaapregister.nl/en/albinism) or email the research team at [info@slaapregister.nl](mailto:info@slaapregister.nl)







**NFFA Norsk Forening For Albinisme**

---

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