

LYS LUGG GJEN



No 3 2024

IAAD-parade 2024 • Jubiluemsamling i Gøteborg
- invitasjon og program • Logistikkansvarlig •
Medlemskontigent • Nettbutikk • Lanseringsdato
“Martin og Astrid - En familiehistorie” •
Synspedagogtjenesten i Oslo • Ung face it

Lysluggen

No 3 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

Nå nærmer sommeren seg med stormskritt, og vi har klart invitasjonen og foreløpig program til jubileumssamlingen i Gøteborg. Påmeldingsfristen er satt til tirsdag 18. juni, og vi håper så mange som mulig av dere har anledning til å delta. I dette nummeret kan du lese om hva synspedagogtjenesten i Oslo kan bistå med, som kan gi en pekepinn på hva dere som bor i en kommune uten tjenesten kan etterspørre. Den skjønnlitterære romanen "Martin og Astrid - En familiehistorie" kan du forhåndsbestille eller kjøpe i en bokhandel i løpet av juni. Mer informasjon og en hilsen fra forfatteren følger i dette nummeret. Videre har vi en kort presentasjon av logistikkansvarlig for jubileumssamlingen og informasjon om medlemskontingenten for 2024.

Styret håper at så mange som mulig ønsker å delta i paraden vår i forbindelse med den internasjonale albinismedagen torsdag 13. juni, og du kan lese mer om opplegget for paraden i dette nummeret.

Stas at vi får fremme en sak for representanter fra Handels- og Næringspartiet (INP). Sist, men ikke minst, kan du lese om merchandise vi tilbyr medlemmene å kjøpe via nettbutikken til en leverandør.

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.

God fornøyelse og ha en nydelig sommer!



Alt godt,
Anne Britt Brandshaug

leder@albinisme.no

Invitasjon til jubileums- samlingsen i Gøteborg

- Blir du med på feiringen?

Av: Anne Britt Brandshaug

Vi har gleden av å invitere deg til jubileumssamlingsen i Gøteborg 13.-15.09. Styret besluttet å endre avreisedato til fredag 13. september da badelandet utgår og Liseberg åpner først kl. 15 på fredagen. Vi håper så mange som mulig ønsker å delta og kanskje også benytter seg av samlet avreise med toget som går fredag kl. 09:58 fra Oslo S.

Vi har ikke anledning til å dekke overnatting i Oslo for de som kommer langveisfra. De som ikke rekker Gøteborg-toget kl. 09:58 kan ta et senere tog fredag. For eksempel toget som går kl. 11:58 (fremme i Gøteborg kl. 15:45). Et tips kan være å ta nattoget til Oslo - så sover man og reiser samtidig. Er det mest hensiktsmessig å fly direkte til Gøteborg i stedet for via Oslo dekker vi rimeligste flytur.

Vi håper også at så mange som mulig velger å reise samlet tilbake til Oslo med toget som går kl. 12:15 søndag.

Du finner programmet for turen et annet sted i dette nummeret.

Egenandel for turen er kr. 1200 per voksen og kr. 600 per barn. Samlet maksimal egenandel kr. 3000 for familiemedlemskap. Egenandelen dekker reise, hotellopphold, de fleste måltider* og 2-dagers Liseberg Pass eller skjærgårdscruise.

* Måltider: Inkludert er middag fredag kveld. Lørdag: frokost, lunsj og middag. Søndag: frokost. Og de som tar toget 09:58 fra Oslo får utdelt lunsjpakke etter Fredrikstad.

Egenandelen forutsetter at du/hele familien som skal reise er medlem i NFFA. Er det familiemedlemmer som bor på samme adresse og som ønsker å delta,

men som ikke er registrert med fullt navn og fødselsår, må disse registreres som medlem i familiemedlemskapet. Om det er eventuelle ledsagere som ikke er medlem, som er over 18 år og som ikke bor på samme adresse, løser vi det enklast om personen tegner medlemskap i NFFA (kr. 200). Da betaler ledsageren egenandel for voksne.

Påmeldingsfrist: Tirsdag 18. juni 2024.

Vi håper å se DEG i jubileumssamlingsen i Gøteborg og at DU ønsker å feire den store dagen med oss!



Program NFFA samling Gøteborg 13.-15.09.2024

Program blir omtrent som følger, men her kan det komme endringer. Vi oppdaterer med detaljer og endringer fortløpende.

Fredag 13. september

09.58: Felles avreise med tog. Velkomst og presentasjonsrunde. Lunsjpakke fås på toget etter Fredrikstad. Drikke ordner den enkelte selv.

13.45: Ankomst Gøteborg.

14.15: Ankomst Grand Curiosa hotellet. Innsjekking.

De som skal i Liseberg-Parken:

15.00: Samlet avreise fra hotellet. Parken åpner 15.00.

De som ikke skal i Liseberg-Parken:

15.00: Byvandring

19.00: Middag i Grand Curiosa - Saluhallen

21.00: Sosialt samvær i baren for de som ønsker det.

Lørdag 14. september

07.00- (11.00): Frokost

De som skal i Liseberg-Parken:

10.50: Samlet avreise fra hotellet. Liseberg-Parken åpner kl. 11.00.

14.00-15.00: Felles lunsj i parken.

De som ikke er i Liseberg-Parken:

11.00: Samlet avreise fra hotellet for Skjærgårdscruise

14.00: Lunsj i Grand Curiosa - Saluhallen

Alle:

17.00-18.00 Jubileumsmarkering. Sted:

19.00: Middag i Grand Curiosa - Saluhallen

20.00: Jubileumsmarkering. Sted:

Søndag 15. september

07.00- (11.00): Frokost

11.00: Utsjekk fra hotellet.

11.30: Samlet avreise til togstasjonen for de som reiser med tog.

12.15: Avreise tog - felles reise.

15:47: Fremme på Oslo S

IAAD 13. juni 2024 - Bli med i paraden!

Av: Anne Britt Brandshaug

Den internasjonale oppmerksomhetsdagen for albinisme markeres hvert år den 13. juni. I år faller dagen på en torsdag, og styret i Norsk Forening for Albinisme vil også i år markere dagen med en parade fra Oslo S til Slottsplassen, via Karl Johan. Nytt i år er at vi stopper utenfor Stortinget og fremmer saken "Elevkurs - Statped" for flere representanter fra Industri-og Næringspartiet (INP).

Vi håper så mange som mulig ønsker å delta i paraden, slik at vi blir en solid gjeng. Vi trenger folk til å bære banneret, holde maskoten og dele ut handlenett underveis. De som deltar får hver sin t-skjorte med slagordet: "Made to shine" foran og NFFA logo på ryggen, samt får mulighet til å bli med og spise pizza på Egon etter paraden.

Oppmøte kl. 17:30 på Oslo S, nederst i den store trappen i nordenden av Oslo S. For de av dere som ønsker å spise pizza med gjengen etter paraden trenger vi påmelding til post@albinisme.no



Synspedagogtjenesten i Oslo

Av Anne Britt Brandshaug / synspedagog Monica Mygland

I samtale med Monica Mygland (den ene av to synspedagoger i Oslo) har jeg notert punkter og tips i forbindelse med barnehage, skolestart, ungdomsskole og videregående skole.

Synspedagogtjenesten i Oslo er underlagt PP-tjenesten (fra 2005) og samarbeider med Statped. De to synspedagogene dekker alle bydelene. Når et barn blir henvist til en av synspedagogene, blir barnet fulgt opp fra barnehagestart til ut av videregående skole.

Barnehage

Synshemmede barnehagebarn har rett på bistand fra fagsenteret. Det er bydelen som sjekker om fagsenteret har kompetanse, hvis ikke er det bydelen som henviser til synspedagog. Synspedagogen sjekker ut fysisk tilrettelegging, bygget og området rundt bygget. De gir råd til styrer rundt kontrastmerking, belysning, det pedagogiske rundt samlingsstund: plassering, hvordan visuelt tilrettelegge for barnet, synstolkning og for eksempel merking av toalett med kontraster. Synspedagogen observerer også barnet, og finner ut av synshjelpemidler. De bistår også barnehagen med å sende søknad på hjelpemidler fra hjelpemiddelsentralen.

Bor du i en kommune som ikke har synspedagog, byr det på litt mer utfordringer. Der må PP-tjenesten søke Statped for hver tjeneste. Imidlertid kan førskolen be helsestasjonen om kontakt med PPT for å henvise til Statped.

Skolestart

Dersom barnet av ulike grunner ikke har blitt henvist fra barnehagestart, kan det glippe når barnet skal begynne på skolen.

For skolebarn er det skolen/rektor som søker PPT for synspedagogisk bistand. Foresatte kan ikke selv henvise. Barnet må ha synshemning minimum kategori 1 /Moderat synssvekkelse (visus under 0,33). Foreldre får veiledning og synspedagogen kan også veilede foreldre når det gjelder barnets fritid.

Synspedagogen deltar i overføringsmøter på barneskolen barnet skal begynne på. Her er det viktig å være tidlig ute, gjerne i mars eller enda tidligere. Rektor tar kontakt med Oslobygg som er ansvarlig for universell utforming og for at det er tilrettelagt for synshemmede på skolen. Det er lovfestet at alle skoler skal være universelt utformet. Det er et etterslep her i mange Osloskoler, men det er enklere å få universell utforming nå enn slik det var tidligere da skolen måtte bære kostnaden selv.

Uken før skolestart har synspedagogen dialog med kontaktlærer og andre som skal ha kontakt med barnet. Dette er et frivillig tilbud, og de fleste skolene er positive til at synspedagogen kommer. Klasserom sjekkes ut, og råd gis til læreren. Synspedagogtjenesten er ikke tidsbegrenset, men etter behov. Avslår skolen oppfølging, kan ikke synspedagogen pålegge dem, men de oppfordrer foreldrene til å klage til skolen dersom de ikke får den tilretteleggingen som de mener barnet trenger.

Ungdomsskolen

Det er også overføringsmøter når barnet begynner på ungdomsskolen og på videregående skole. Det er som regel et møte i halvåret utenom overgangene. Da deltar foresatte, skolen (ledelsen, kontaktlærer, eventuell assistent) og synspedagog.

Synspedagogen bistår ofte rådgiver i å finne ut av om ønsket valg av videregående passer, og bistår gjerne i søknadsskrivingen. De går også inn i læreplanen, for eksempel til yrkesrettede fag, og ser om faget egner

seg. Det finnes lite som ikke kan tilrettelegges, det som stopper per i dag er kompetanse på tilrettelegging. Imidlertid er det ungdommen selv som avgjør om hen vil starte på et fag som er utfordrende. Det har mye å gjøre med motivasjonen om de klarer det. Eleven/studenten må få tid nok til å utvikle egne kompenseringsteknikker og selv få tid til å finne hva som fungerer.

Videregående skole

Synspedagogen oppfordrer synshemmede til å søke 1. februar da de kan søke med fortrinn. Disse får svar langt tidligere enn de som søker til ordinær frist. Synspedagogen trenger også tid til å sjekke ut om skolen er hensiktsmessig – at det er lett adkomst til skolen med offentlig transport og byggets utforming – for eksempel ikke for mange glassvegger som gir sterk belysning og mange bygninger som kan ligge på hver sin side av trafikkert vei. Synspedagogen må også ha tid til å skaffe hjelpemidler.

Etter at hen starter på videregående kan det være en utfordring med oppfølging siden det da er så mange lærere involvert. Det kan være enklere om det er en rådgiver eller en som har en koordinerende funksjon på vgs som kan bistå i oppfølgingen.

Presentasjon av logistikkansvarlig

Av Anne Britt Brandshaug

Det tok kort tid fra vi la ut søknaden om logistikkansvarlig i Facebook-siden vår til Lena Gimse meldte sin interesse. Lena har lang erfaring i alt praktisk arbeid i forbindelse med arrangementer for Norges Blindforbund Ungdom. Hun vil holde i trådene i forbindelse med hvem som reiser med tog og bestilling av samlede togavganger, innhente priser på andre reisealternativer for de som kommer langveisfra, og ha oversikt over hvem som skal til Liseberg med videre.



Info vedrørende Medlemskontingenten

NFFA v/Kasserer sender ut krav om kontingent før sommeren.

Dessverre kommer noen innbetalinger etter årsskiftet. Disse kan da ikke telles med i det offisielle medlemstallet som vi sender til BufDir (Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet) og som styrer utbetaling av statsstøtte.

Hvis medlemskontingent for 2024 betales i 2025 "for sent" gjør vi følgende:

- * Beholder medlemskapet. Strykkes ikke fra lister.
- * Medlemmet kan ikke telles "offisielt". Bare tall pr 31.12.24 medregnes.
- * Innbetalt beløp gis derfor til u-hjelp prosjekt da beløp innbetalt i 2025 for medlemskap 2024 ikke kan regnes som kontingent 2024. Departementet godkjenner det ikke.
- * Medlemmet får innbetalingskrav for 2025 som alle andre.

Generelt:

- * De som ikke har betalt, kontaktes av styret. Hensikt: Å bevisstgjøre, samt å ta et valg om å være medlem eller ikke.
 - * Vi foretrekker skriftlig utmelding (e-post ok) framfor bare å la være å betale kontingent.
 - * Er ikke kontingent for foregående år betalt en måned før årsmøtet så mister man stemmerett og subsidiering av aktiviteter.
- Vi mottar ca 300.000 kr årlig fra Barne- og familiedepartementet. Statsstøtten står i direkte forhold til hvor mange medlemmer vi kan dokumentere som har innbetalt kontingent for det året. Både medlemslister og innbetalinger gjennomgås, kontrolleres og signeres av revisor hvert år. Dette kreves for at tilskuddet kan overføres til oss.
- Den som heller ikke har betalt kontingent for påfølgende år, strykes av medlemslista. (Og det er det verste vi vet! NFFA trenger alle medlemmer.)
- Medlemskap for enkeltpersoner: 200 kr pr år.
Medlemskap for en hel familie (maks 6): 300 kr pr år. (Overskytende over 6 stk i familie 50 kr pr. person.)

Styret

Nettbutikk

Av: Anne Britt Brandshaug

Med bakgrunn i den store interessen for merchandise, ønsker vi å tilby kjøp av t-skjorte, collegegenser, hoodie og caps til våre medlemmer. For barn vil produktene finnes i fargene rosa, oransje, knallgul og lysgrønn med teksten: "Tøffere enn sola". For voksne vil produktene finnes i fargene lysblå, rosa og gressgrønn med teksten: Bleik og blid" og "Solkremmaffia´n" på caps. Vi åpner for å bruke forslaget "Ja, jeg har husket solkrem" dersom noen er interessert.

Det er også mulig å kjøpe bag og/eller PC-veske med teksten: "Bleik og blid".

Produktene kan man etterhvert kjøpe via Skogholt AS, som vil ha en egen nettbutikk for våre medlemmer på deres nettside. Nettbutikken driftes av leverandøren, det vil si at medlemmene bestiller direkte/betaler direkte til Skogholt og at de sender varen direkte til det enkelte medlemmet. Vi kommer tilbake med mer informasjon og priser når avtale med leverandør er avklart.



Lanseringsdato for “Martin og Astrid - En familiehistorie”

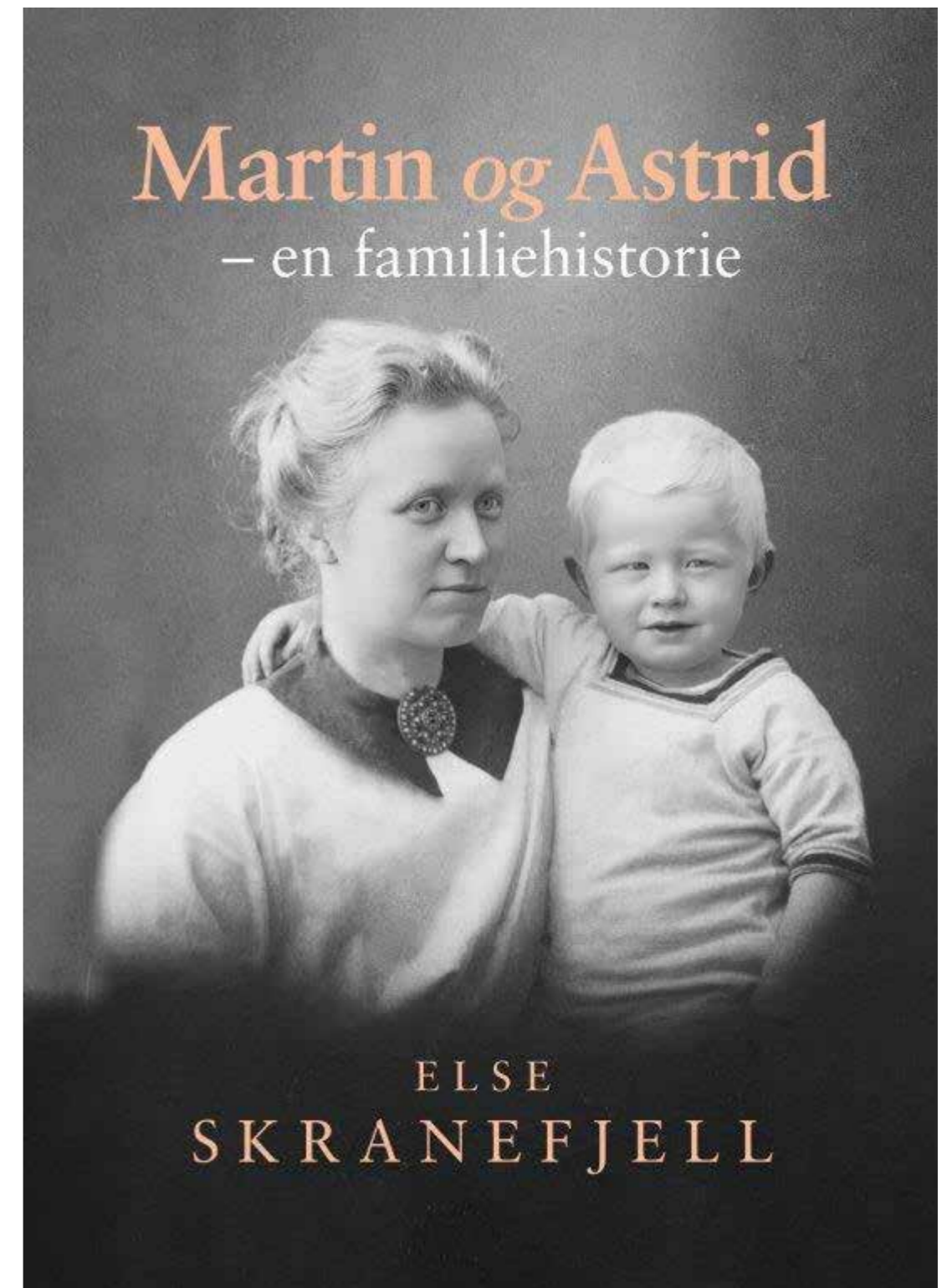
Av: Anne Britt Brandshaug

I Lysluggen nr. 1-2024 kunne du lese en bred omtale av - og kapitler fra den skjønnlitterære boken “Martin og Astrid - En familiehistorie”. Boken er skrevet av Else Skranefjell og bygger på Martins almanakker gjennom 50 år, i tillegg til andre familiedokumenter. I boken refereres det til “de dårlige øynene”, som både Astrid, hennes tante og flere av Astrid og Martins barn hadde. Det er Martin som konsekvent bruker “De dårlige øynene” i hans nedtegnelser. Dermed bruker også Else denne betegnelsen, selv om ordets rette betydning er albinisme.

Else Skranefjell har skrevet boken først og fremst for de av oss som har albinisme i familien, gjerne gjennom flere generasjoner og helt fra den gangen forstørrelsesglasset var det eneste hjelpemiddelet. Det er dessuten hennes ønske å øke kunnskapen om hvordan det er å leve med albinisme og hvor viktig det er å se og utvikle de mulighetene den enkelte har.

En hilsen fra forfatteren: “Jeg håper du vil ha utbytte av å lese boken, som i alt vesentlig bygger på min egen familiehistorie”. Else har ikke selv albinisme. Imidlertid er romanen språkvasket blant annet av en annen nålevende etterkommer som selv har albinisme (okulær).

Dersom du ønsker å forhåndsbestille boken kan du sende en e-post til else.skranefjell@lyse.net med ditt navn og adresse. Den blir da sendt direkte fra forlaget til din postkasse i løpet av juni sammen med en faktura på kr. 379. Romanen blir også å finne i alle bokhandler i løpet av juni, og prisen er den samme: kr. 379,-



Dette er Ung Face It

Ung Face It er et selvhjelpsverktøy på nett for deg som er ung og synes det er vanskelig å leve med en tilstand eller skade som påvirker utseendet.

Det kan være utfordrende å leve med et utseende som skiller seg ut. Kanskje får du spørsmål eller kommentarer om din tilstand? Kanskje sliter du med negative tanker om kroppen og utseendet ditt?

Ung Face It er et selvhjelpsverktøy for ungdom med en tilstand eller skade som påvirker utseendet.

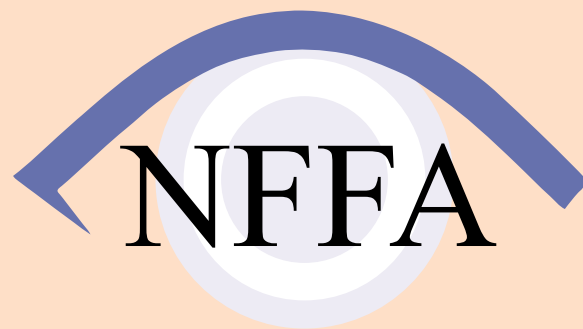
Programmet kan bidra til å styrke selvtillit og minske engstelse i sosiale situasjoner. Ung Face It er tilpasset ungdom i alderen 12 til 17 år, men kan også brukes av deg som er eldre eller yngre enn denne aldersgruppen. Programmet er delt opp i 7 kapitler og inneholder tekst, animasjoner, eksempler og øvelser. Det anbefales å jobbe med et kapittel per uke og å bruke minst 30 minutter til hvert kapittel. Ung Face It er nettbasert, trygt å bruke og gjennomføres selvstendig på mobil, nettbrett eller PC.

Gå til selvhjelpsverktøyet www.ungfaceit.no

ung face it



Selvhjelpsverktøy for
ungdom med en tilstand
eller skade som påvirker
utseendet



NFFA Norsk Forening For Albinisme

lysluggen@albinisme.no