

LYS



Nr. 1 2025

SLUG

GEN

Andrea Ronde satte verdensrekord • Nordisk
konferanse 2026 • ISCA 2025 • Spond • Bokomtale
• Studie-/jobbportrett • Samarbeid mellom NFFA og
Hudavdelingen på Rikshospitalet

Lysluggen

Nr. 1 2025

© 2025 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

Espen Grasdahl

Eva Elida Skråmestø

Karen Therese

Ravnevand-Line

René Helminsen

Kjære medlem i NFFA og lesere av Lysluggen

I dette nummeret kan du blant annet lese om den Nordiske konferansen vi har fått midler til og som skal arrangeres i 2026, og en oppsummering fra ISCA-2025. 21-24. januar deltok deler av styret, samt noen fagpersoner, på International Scientific Conference Albinism. Konferansen ble i år arrangert for tredje gang. Vi har fått på plass en dialog mellom NFFA og hudavdelingen på Rikshospitalet, i forbindelse med et mulig samarbeid, som du også kan lese mer om i dette nummeret. I jobb/studieportrettet bidrar Joar Brakstad med sin bakgrunn og interessante betraktninger.

Nylig satte Andrea Pharo Ronde verdensrekord i speedski for synshemmede og vi har sakset fra NRK sport på saken. Andrea er datter av Tove Pharo Ronde. En av initiativtagerne til Norsk Forening for Albinisme og æresmedlem. Du kan også lese en kort bokomtale av Alvina - det modige trollet. NFFA har ingen bindinger til boken eller den kommende filmen. Videre har vi med litt informasjon om Spond, samt en påminnelse om å betale

medlemskontingenten for 2025. Styret håper at alle ønsker å videreføre sitt medlemskap!

Den engelske versjonen av artikkelen Albino og albinisme publiseres også i bladet Albinism Insight i mars, som er National Organization for Albinism & Hypopigmentation (NOAH) sitt medlemsblad.

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!

**Alt godt,
Anne Britt Brandshaug**

leder@albinisme.no

Nordisk Konferanse

13.-15. mars 2026

Av: Anne Britt Brandshaug

Styret er i gang med planleggingen av et spennende prosjekt i tett samarbeid med Dansk Forening for Albinisme. Vi har fått innvilget 60.000 Euro fra Erasmus+ Ungdom til gjennomføring av en Nordisk konferanse på Hurdalsenteret. Målgruppen er personer med albinisme 13-30 år, med familie. Det er kapasitet til 50 deltakere fra Norge og 50 deltakere fra Danmark, så her er det bare å plote inn datoen i kalenderen allerede nå.

Vi har mange spennende foredrag, workshops, aktiviteter og pop-ups på blokka. Før sommerferien vil vi sende ut en liten spørreundersøkelse for å lodde stemningen for innholdet i konferansen. Noe av innholdet vil også gi en følelse av hva som er mulig i fremtiden. Ikke minst vil konferansen være en fin sosial arena for å knytte nye vennskap på tvers av Norge og Danmark.

Dette vil DU ikke gå glipp av og vi håper å se akkurat DEG der!



**Finansiert av
Den europeiske union**



**Erasmus+
ungdom**

ISCA-2025 Dag 1 - Genetikk

Av: Anne Britt Brandshaug

International Scientific Conference for Albinism ble gjennomført online 24.-27. januar i år. Et meget proft opplegg med en rekke foredragsholdere fra ulike land verden rundt. Det var en god miks av foredrag med presentasjon av forskningsresultater som var vanskelig tilgjengelig for de som ikke hadde medisinsk bakgrunn og mer tilgjengelige foredrag.

Den første dagen ble det presentert grunnlagsforskning som ikke gir noe nytt, som okulokutan albinisme vil si mangel eller reduksjon av pigment. Det er variasjoner i tyrosinase som gjør at noen produserer mer pigment og PH-miljøet i melanin er avgjørende for pigmentproduksjon. Det ble også snakket om innsikt av den genetiske arkitekturen til albinisme, som 22 albinismetyper. I tillegg ble det diskutert om man skulle gå bort fra okulokutan albinisme og okulær albinisme, heller bruke albinisme, uten at man landet på noe her.

ISCA-2025 Dag 2 - Genotype og fenotype

Av: René Helminsen

Dag 2, den 22.01.2025 var dagen dedikert til Genotyper og fenotyper i albinisme. Innholdet i konferansen og spesielt denne dagen med genotype og fenotype er på svært høyt medisinsk nivå og ganske hardt å få med seg for en person uten medisinsk bakgrunn.

Genotype er den informasjonen som ligger i arvematerialet (DNA) til et individ eller en celle. Genotype står i kontrast til fenotype, som er det man faktisk kan observere av egenskaper hos det enkelte individ.

Fenotype er innen genetikken de egenskapene hos et individ man kan observere direkte, altså de egenskapene som kommer til uttrykk i organismen/individet. Genotypen inneholder alle oppskriftene (genene) for hvordan fenotypen skal se ut. Fenotypen er de fysiske karakteristikkene som kommer til syne når oppskriftene blir brukt til å lage et individ.

Det ble denne dagen presentert resultater av prosjekter som omhandlet gener som er funnet og om fenotyper ulike typer albinisme får.

Det snakkes nå om at albinisme ligger i minst 21 gener og at gener og varianter av gener stadig oppdages.

Det nevnes at med gentesting diagnostiseres 72% med PWA.

Det diskuteres om flere måter å diagnostisere albinisme som alternativ til gentest.

Det ble også presentert AID, Albinism International Database som skal brukes bl.a. for å gi forskere lett tilgang på data de kan jobbe med.

ISCA-2025 Dag 3 - Visuell funksjon, patofysiologi, rehabili- tering og terapier

Av: Anne Britt Brandshaug

Denne dagen var det to amerikanske foredragsholdere som ikke fikk presentert sine forskningsresultater. De ble midlertidig suspendert fra sine stillinger i National Health Organization, som samarbeider med World Health Organization (WHO), som en direkte konsekvens av at Trump trakk USA ut av WHO.

Foredragene var også her på et høyt faglig medisinsk nivå, der samtlige forskningsresultater var basert på forskning på mus. Det mest interessante foredraget handlet om å finne et legemiddel som kan "redde" pigmenteringen hos personer med albinisme. Legemiddelet ble utprøvd på albino-mus, som etter en tid ga økt pigmentering i cellene til musa og effekter på hud og hår. I tillegg gav øyedråper en god effekt. Det som er spennende her er hva som etter hvert kommer ut av forskningsprosjektet til Kulbushan Sharma (Akershus Universitetssykehus), som skal forske på om et legemiddel (som i dag gis til pasienter med Parkinson) kan

ha effekt på økt pigmentering for personer med albinisme. Prosjektet er et samarbeid med NFFA, der styret har fått innvilget forskningsmidler via Nasjonalt Senter for Sjeldne Diagnoser.

Oppsummering på foredrag om øye (beholder engelsk tekst):

- Healthy controls: vertical motion perception bias for motion quartet
- Nystagmus: horizontal bias
- Albinism: stronger horizontal bias

Conclusion - horizontal bias in albinism:

- Unlikely due to nystagmus only
- Abnormal cortical visual field mapping plausible explanation

ISCA-2025 Dag 4

Av: Anne Britt Brandshaug

Først ut var en rekke foredrag om kartlegging av situasjonen for personer med albinisme i flere afrikanske land, som Burundi, Lagos, Nigeria, Tanzania, Toga og Uganda - med andre ord lav- og middels ressurssterke land.

I Afrika er albinisme mer vanlig enn i mange andre deler av verden. Forekomsten estimeres fra 1/5000 til 1/1000. Fortsatt lever myten om at kroppsdeler fra personer med albinisme (PMA) kan kurere sykdommer eller bringe en person suksess. PMAs tillegges også overnaturlige evner. De fleste barn som har albinisme vokser opp med en alenemor eller besteforeldre, da faren tror at moren har hatt et forhold til en hvit mann. Med andre ord er ikke kunnskapen om albinisme på topp. Dette ledet til et prosjekt som går ut på å lage informasjonsmaterieill på hva albinisme er og hvordan PMAs kan beskytte seg i solen.

Mange av foredragene hadde utgangspunkt i kartlegging av forekomsten av hudkreft blant PMAs og levealder. Forekomsten av hudkreft blant PMAs i lav- og middels ressurssterke afrikanske land er urovekkende høy og bildene jeg så av svære melanomer var sterk kost. Hudkreft er en av de vesentligste faktorene for at PMAs i disse landene har en levealder på 35-40 år. Tilgangen til solkrem, solbriller, hatter og lange klær er liten. I Burundi har man satt i gang et prosjekt for å tilby solbeskyttelse og gratis screening av hudkreft og behandling, som man ønsker videreført til andre afrikanske land.

Bioptics i USA

Kjøring med bioptics vil si å betjene et privat kjøretøy av en person som bruker en brille med teleskoplins for å justere for kjent

synsnedsettelse. Dette øker sikkerhetsmarginene, i forhold til å oppdage, identifisere, forutse og bestemme om man trenger å endre farten eller posisjonen i kjørebanelen underveis.



I USA er kandidater for kjøring med bioptics som følger:

Stabil, langvarig øyetilstand

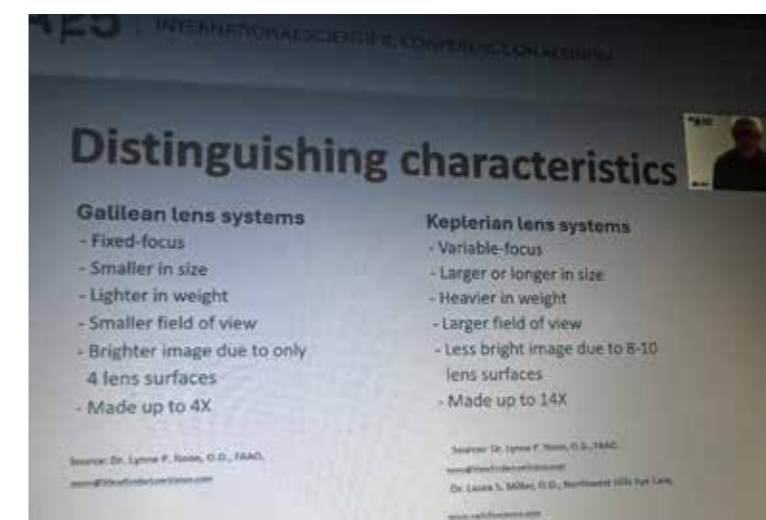
Best korrigert synsskarphet mellom 20/70-20/200

Synsfelt: 120 grader H, 80 grader V

Økt skarphet til 20/60 gjennom omfang

Fargebevissthet på å skjelne mellom bytte trafikklys, kjørefeltmerking, trafikkskilt, bremselys, blinklys og uttrykningskjøretøy

Deltagelse i og fullføring av kjøretrening med trafikkskole



Kjøring med bioptics er nå godkjent i 48 stater i USA, 5 provinser i Canada og i Nederland. I tillegg er det i gang med en prosess for å få innført kjøring med bioptics i Australia og i Danmark.

Samarbeid mellom NFFA og Hudavdelingen på Rikshospitalet

Av Anne Britt Brandshaug

Styret har tidligere vært i kontakt med Ingeborg Bachmann (leder av Norsk Forening for Dermatologi og Venerologi) om status på kunnskap om albinisme og hud hos hudleger. Bachmann innrømmet varierende kunnskap om albinisme og hud hos hudleger, og ønsket opplæring, informasjon og kompetanseheving for NFDV. I en ny samtale med Bachman om samarbeid, foreslo hun kontakt med avdeling for revmatologi, hud og infeksjonssykdommer på Rikshospitalet og avdelingsleder Jan Cezary Sitek.

Sitek ønsket et møte med NFFA for å høre mer om diagnosen albinisme. Han er selv spesialist i sjeldne diagnoser. Onsdag 29. januar møtte Eva Elida og Anne Britt opp på Rikshospitalet for et meget godt og konstruktivt møte med Sitek og seksjonsleder Astrid Lossius. Følgende muligheter har åpnet seg:

- Det kan være mulighet for samarbeid med hudavdelingen på Rikshospitalet på et forskerprosjekt (som hvordan vitamin D metaboliserer seg i kroppen til personer med albinisme). Vi har bedt om kontaktopplysninger til andre aktuelle forsker(e) om ikke noen fra hudavdelingen ved Rikshospitalet kan.
- De vil sende oss informasjon om albinisme og hud, som vi kan bruke i en oppdatert versjon av heftet om albinisme. Hovedsakelig informasjon de gir til foreldre som har barn med albinisme.
- De ønsker at vi skal sende ut et spørreskjema på forekomsten av hudkreft blant medlemmene våre som har diagnosen, og de som har diagnosen og kun er medlemmer av Facebook-gruppen, for å kartlegge situasjonen.
- Kartleggingen kan være grunnlag for forskning.

Andrea Ronde satte verdensrekord

Sakset fra NRK Sport 04. februar 2025

Para-alpinisten Andrea Pharo Ronde satte verdensrekord fredag 31. januar i speedski i klassen for synshemmede.

Sammen med ledsageren sin og tidligere verdensmester, Liss-Anne Pettersen kom de opp i en hastighet på 168,77km/t i første omgang i et verdenscuprenn i Frankrike.

- Jeg visste at det var store muligheter på forhånd, men turte ikke si det høyt. Alt klaffa denne dagen, og det er helt fantastisk, sier hun. Bakken i Vars i Frankrike, er verdens raskeste og største som blir brukt i sporten.
- Jeg hadde ganske mye nerver da jeg så ned for første gang. Det er som en stor motorvei som er veldig lang og brei, og ikke minst, veldig bratt. Ronde sier at starten var helt avgjørende og hun kommer i posisjon tidlig og står i den lenge som gjør at hun kommer opp i høy fart. Hun ser kun 10 prosent av et normalt syn og kjører rett bak ledsageren sin.
- Når man ligger opp mot 170 km/t ned en bratt bakke, bak et annet menneske så skal man stole på hverandre, humrer hun. Ronde og Pettersen har konkurrert sammen i 13 år, og de er det eneste aktive paralaget i speedski. For å sette rekord, skal alt klaffe.
- Det er mange ting som skal gå veien. Vi hadde et mål på forhånd å ta rekord, men vi turte ikke å si det høyt. Men alt gikk etter planen.



Foto: Sindre Broager Grøn

Studie-/jobbportrett - Joar Brakstad

Av: Joar Brakstad

Jeg vokste opp i et miljø der praktisk arbeid var idealet, så vi som ikke riktig dugde måtte nøye oss med å bli akademikere, eller lignende. Jeg ville egentlig bli kokk, men foreldrene mine så svart på det og tenkte at jeg ikke kom til å bli effektiv nok på et profesjonelt kjøkken. - Siden jeg ikke var så verst skoleflink så tenkte jeg derfor på hva jeg kunne få ut av å ta høyere utdanning da jeg gikk på ungdomsskolen. Jeg vurderte å studere juss siden jeg er en kverulant av natur og tenkte at det ville vært fint å få betalt for det, men det passet liksom ikke helt inn i livsstilen jeg drømte om. Dessuten var advokaten som reklamerte for yrket da jeg gikk på videregående alle tiders kjedelig fyr.

Jeg ville bo på landet og ha familie, det visste jeg tidlig. Jeg likte også variasjon og kjedet meg lett. Dessuten er jeg godt over snittet sosial. Derfor ble læreryrket et naturlig valg. Her får du en svært varierende hverdag med faglige utfordringer, og du får jobb hvor som helst i hele Norge, når som helst. Jeg har ikke angret, selv om det selvfølgelig ikke er en gullgruve. Det er ikke det at man tjener dårlig, men det kreves en veldig lang utdanning, noe som påfører store kostnader og utsatt oppstart av inntjening.

Jeg fullførte videregående før jeg tok lærerskolen i Volda. Etter det tok jeg en mastergrad i sosiologi i Bergen. Skal man ha en karriere som lærer, må man ta mye utdanning. Grunnutdanningen er bare en



start og jeg studerer fortsatt. Når jeg tar eksamen til våren fullfører jeg det åttende året med høyere utdanning. At dette er en del av hverdagen for lærere er det kanskje ikke mange som vet, men arbeidsgivere legger opp til at du skal være evig student. «Det må vi også.», sier kanskje allmennlegen i spesialisering, men da sier jeg: «Hold kjeften din, du får godt betalt mens du gjør det.» (Denne samtalen har selvfølgelig aldri funnet sted, og ville i tilfelle naturligvis materialisert seg i en langt høfligere form.)

Siden jeg var unggutt har jeg hatt alle mulige jobber for å dra inn penger. Jeg flyttet på hybel da jeg var 16 år og da måtte jeg tjene inn litt ekstra for å ha råd til moped og øl. Første jobben var å være gårdsgutt på lørdager. Da var jeg 16 og gjorde alt bonden ikke kunne gjøre med traktor. Jeg fikk tilbud om traktorjobber også, men jeg turte ikke. Det angret jeg på nå, for nå har jeg kjøpt meg gård og lært meg å kjøre traktor selv. Det var latterlig enkelt. Hadde jeg gjort det da, ville jeg hatt et forsprang på meg selv. Etter hvert fikk jeg også jobb på felleskjøpet. Det var genialt fordi det begynte med ettermiddagsjobb om våren, den årstiden jeg tradisjonelt var på det blakkeste. Så ble det fulltid når sommerferien begynte. Dette gjorde at jeg kunne operere som bemidlet og fri tenåring i metropolen Åndalsnes på 1990-tallet. - Var det morsomt?

-Ja!

Da jeg begynte i Volda gikk jeg over til turisme. Jeg ringte alle bedriftene i telefonkatalogen og spurte etter jobb. Jeg begynte på A og fikk napp på T. Trollveggen kiosk og kafeteria. Der var de desperate etter noen som kunne drive kjellerens souvenir-butikk og vaske dassene om kvelden. Ingen ungdommer ville jobbe der fordi det lå avsides til. Jeg fikk låne campingvogna til bestemor og fikk lov til å sette den bak kafeen. Jeg solgte is og kinesiske gummitroll, og hadde fri hver tiende dag fra dagen etter eksamen til dagen før

studiestart. Dette var før euro og jeg måtte regne valuta og gjøre opp kassa om kvelden. Jeg fikk middag til innkjøpspris av de hyggelige jentene i kafeen og levde godt. Om vinteren kunne jeg konsentrere meg om studiet og ha god råd uten å jobbe. Så det var verdt det. I Bergen fikk jeg forskjellige jobber i psykiatrien, den tøffeste var på Fantoftåsen bofelleskap. Der var det rett og slett farlig. Den jobben feiget jeg etter hvert ut av til fordel for å bli avisbud. Den beste jobben i Bergen var å være kollokvieveileder på universitetet. Det var veldig god timelønn. Alle disse jobbene gjorde at jeg kunne fullføre studiene uten lån, men det lot seg også gjøre fordi jeg fikk støtte fra NAV. Den gangen ble jeg etter en runde med advokat kategorisert som noe de kalte for yrkesvalghemmet. Dette gjorde at jeg fikk noe som ligner på dagens arbeidsavklaringspenger de siste tre studieårene.

Etter studiene måtte jeg ha meg en fulltidsjobb med en gang fordi kona og jeg ventet barn. Så da tok jeg jobb som saksbehandler på Statens kartverk i Hardanger. Der satt jeg og tinglyste borettslagsandeler og eiendommer. Dette ga jo mat på bordet, men var selvfølgelig drepende kjedelig, så jeg rømte over til skolen så fort jeg kunne. Og siden har jeg vært der. Den jobben jeg har vært lengst i er på Sunndal ungdomsskole, der jeg var i 15 år. Nå jobber jeg på Sunndal voksenopplæring.

Når det gjelder utfordringer i jobb og utdanning, så er det en ting jeg biter meg spesielt merke i: Når man er grunnskoleelev så er det etablert svært gode rutiner på å gi en all den hjelp en trenger, og vel så det. - Men lenger opp i utdanningssystemet blir det verre og verre, og i arbeidslivet er det svært labert. Som lærer har jeg opplevd å ha elever med omtrent samme synshemming som meg uten at arbeidsgiver har vært i stand til å overføre forståelsen av behovene til elevene til min situasjon.

Da jeg var ungdomsskoleelev hadde jeg virkelig alt jeg trengte, men på videregående måtte jeg være mye mer på. Mye mer i forkant. I høyere utdanning var det enda verre. I Volda måtte vi lage tekniske løsninger selv. På universitetet fikk jeg et eget kontor og hadde en smart bærbar løsning fra hjelpemiddelsentralen. Her måtte jeg ta det fulle ansvaret selv. I arbeidslivet har det vært et rent forhandlingstema og arbeidsgivere og NAV er ikke enige om hvem som skal betale. Solskjerming er det bare å glemme hvis det ikke er et behov for andre, og hjelpemidler gjelder det å klare seg med et minimum av. Jeg har en stor stasjonær skjerm til PC, lupe og filterbriller. At jeg ikke ser hva de legger opp på smartboarden i møter er ikke et problem som tillegges viktighet.

Til alle dere som er unge tenåringer vil jeg si at dere må merke dere dette. Det er et hardt slag når man skal videre i systemet og opplever å ikke få den hjelpen og oppfølgingen man er vant med. Det er det lurt å forberede seg på. Verden er ikke som idealet og foreldrene dine vil ha begrensede muligheter til å hjelpe deg. Mange dropper ut når de møter denne veggen.

Hvis jeg ser bakover og reflekterer over hvordan det er for en med funksjonsnedsettelse å komme seg fram i livet og få seg en karriere, så sitter jeg igjen med følgende punkter.

- Alle vil at du skal få hjelp, men ingen vil egentlig hjelpe deg.
- Ting tar tid, du må legge til rette et år i forveien.
- Du må følge opp alt selv.
- Du oppnår sjeldent noe før du blir en plagsom drittsekk, men utsett det litt for å gi inntrykk av å være tålmodig.
- Du kan være heldig og komme over folk som forbarmer seg over deg og nærmest gjør deg til prosjektet sitt. Da er det bare å surfe på bølgen så lenge du har nytte av det.
- Sist, men ikke minst: Alle mener at du med funksjonsnedsettelse

bør ut i arbeid, men de fleste mener nok også innerst inne at akkurat DERES jobb er for krevende for deg.

Det siste punktet er veldig sosiologisk interessant med tanke på fenomenet annerledeshet, og verdt å reflektere over. Ettersom jeg har bred arbeidserfaring har jeg stusset over at jeg møter dette synet i alle bransjer jeg har vært i kontakt med. Hvorfor tverrvendes denne positiviteten du møter som elev/student f.eks. når det blir snakk om å en dag ha samme jobb som dem som underviser deg? Eller; hvorfor kan du få all verdens skryt når du har en sommerjobb, men kanskje møte skepsis når du spør om mulighetene til å jobbe ordinært i yrke? Jeg har kommet til at det handler om identitet. Jobben er sentral i menneskers identitet og for selvfølelsen deres. Vi har fortsatt en lang vei å gå før folk med funksjonsnedsettelse ikke lenger oppfattes som mennesker med lavere arbeidsmessig verdi enn funksjonsfriske. Dette tror jeg får mange funksjonsfriske arbeidstakere til å ubevisst gå i en slags forsvarsposisjon når de konfronteres med muligheten for at en med funksjonsnedsettelse kan gjøre samme jobben som dem. Da har de en tendens til å bli – problemfokuserete.

Til slutt vil jeg si at selvinnsikt er vår største ressurs. Det er lett å bli irritert når vi møter folk som er skeptiske til oss og til hva vi kan få til, men på den andre siden må vi ikke glemme at vi faktisk har et problem. Selvfølgelig kan vi klare det meste, men også jeg vet at jeg må bruke mer av min kapasitet enn andre for å ha en fulltidsjobb. Vi skal ha drømmer, men vi må huske å fokusere like mye på styrkene våre som på drømmene når vi skal velge yrke.

- Fokuserer vi bare på drømmene kan vi risikere å brenne oss ut.
- For det kommer en hverdag.

Omtale av boken **Alvina** - det modige trollet

Av: Anne Britt Brandshaug

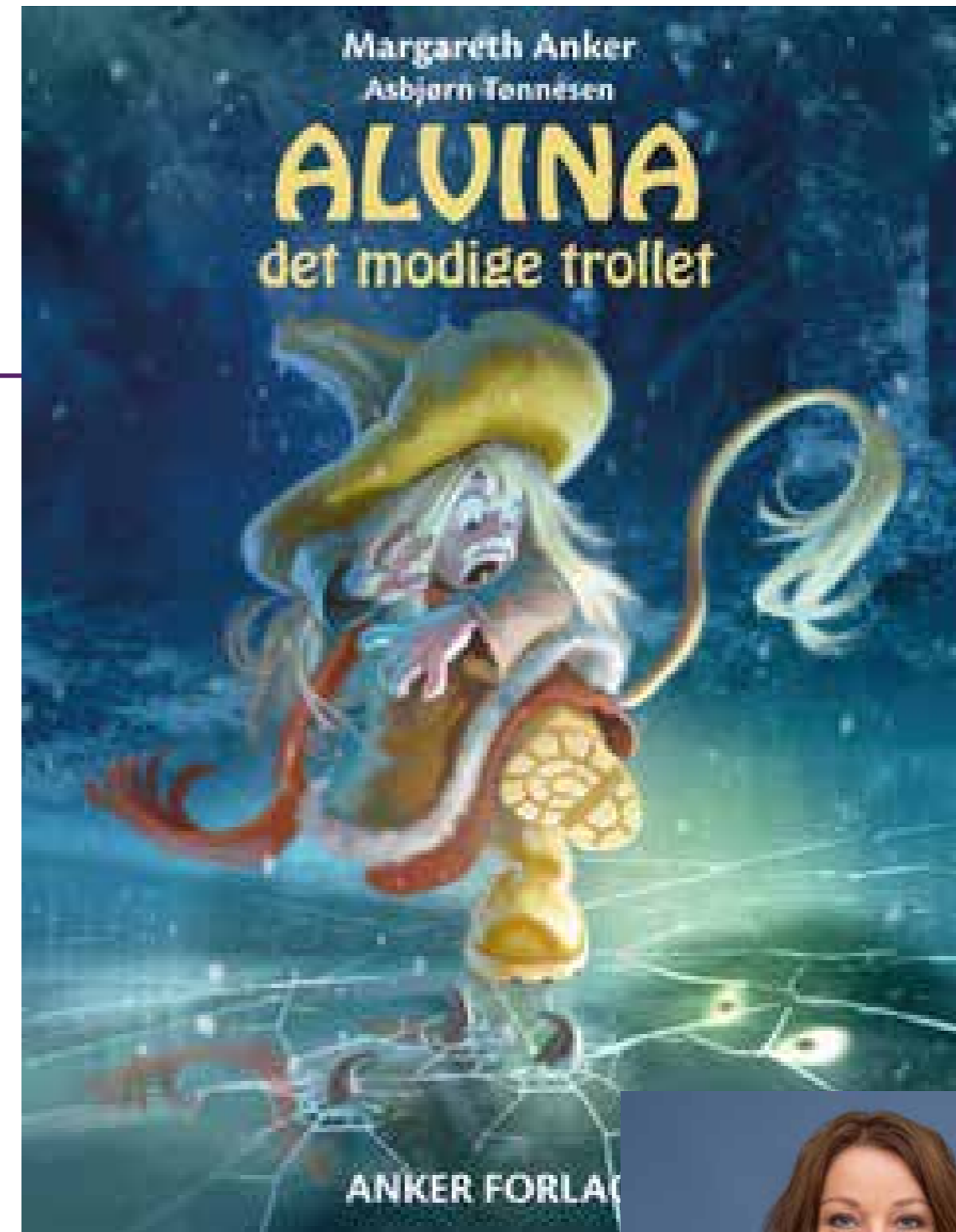
I oppfølgeren til Alvina, det venneløse trollet fortsetter skogtrollet Alvina å lete etter venner, selv om naturen og dyrene gjør henne mindre ensom. Alvina er annerledes, og hun forteller om hvordan det føles å ikke bli inkludert. I boken, Alvina, det modige trollet viser Alvina modighet og styrke gjennom egne handlinger for å oppnå vennskap.

Utdrag: Alvina tar imot soppkurven. Hun går ut av granittfjellet, og setter kantarellhatten på hodet. Det skygger for øynene og gjør det lettere å se i dagslyset. Hun danser gjennom enga med soppkurven i hånden, danser mer enn hun går. Dans gleder.

Boken fås kjøpt i alle landets bokhandler og koster kr. 199,-

Margareth Anker debuterte som forfatter i 2014, og har gitt ut fem bøker på forlag, derav 3 barnebøker. Barnelitteraturen er oversatt og utgitt internasjonalt. I 2017 fikk hun en forespørsel fra Agder fylkeskommune om å skrive for barn med bakgrunn i tidligere litterære og dramaturgiske produksjoner om Astrid Lindgren og Roald Dahl. I 2018 ble kunsteventyret om Alvina lansert, og har siden lanseringen blitt oversatt og utgitt i flere land. Filmrettighetene er solgt til Norge ved produsent Merete Korsberg, Krystallplanteten.

Norsk Forening for Albinisme har ingen bindinger til boken eller filmen. Vårt ønske er å informere om hvilke bøker som har albinisme som et bakteppe.



Bilde av Margareth Anker

Påminnelse om betaling av medlemskontingent

Av: Jarle Gauslaa

Tusen takk til dere som har betalt medlemskontingenten!

Jeg tror vi slår rekord på antall medlemmer som har betalt sitt medlemskap allerede ved utgangen av januar. Jeg har registrert 150 innbetalinger i januar. Det er nok en god strategi som vi skal fortsette med å sende ut faktura for medlemskap så tidlig på året. Jeg antar at det også ligger flere innbetalinger på VIPPS og konto som vi først får oversikt over når jeg skal føre regnskapet 1. mars. Deretter skal vi gå igjennom å se hva som ligger som forfalte faktura og foreta en liten runde med vennlig påminnelse om betaling.

Å betale kontingenten viser at man støtter NFFA og dens formål. Det skaper en følelse av fellesskap og tilhørighet blant medlemmene. Jo flere medlemmer som betaler kontingenten, desto sterkere står organisasjonen både økonomisk og i antall stemmer. Dette gir større slagkraft, synlighet og mulighet for å påvirke politikk og beslutningstakere.

Dersom det er noen som ikke har mottatt giro, så gi gjerne beskjed på epost: kasserer@albinisme.no, post@albinisme.no eller på Facebook gruppa "Norsk forening for albinisme".

Informasjon om Spond

Av René Helminsen

Styret i NFFA har i lengre tid utforsket bedre måter å utføre styrets jobb med å administrere og utføre informasjonsflyten mot våre medlemmer. Vi har lagt stor vekt på å finne en løsning som inkluderer alle i så stor utstrekning som overhodet mulig. Vi har også lagt stor vekt på at kostnaden skal være så lav som mulig. Til slutt har vi bestemt oss for å benytte Spond Club som er bortimot gratis til vårt bruk. Spond er designet for å hjelpe klubber og foreninger med å administrere sine aktiviteter på en effektiv og brukervennlig måte. Språket i appen er da noe vinklet mot sport og idrett, men det skal vi nok bli vant til. Og en fordel er at mange foreldre og medlemmer av klubber allerede har Spond fra før.

Styret vil i løpet av våren importere medlemmene våre til Spond. De som betaler kontingenten for året settes som aktive brukere. De som betaler, inkludert registrerte familiemedlemmer, får tilgang med den e-post som er registrert i vårt medlemsregister.

Det er dog noen som allerede har Spond app, men registrert på en annen av sine e-postadresser enn NFFA har registrert. Når vi har åpnet døren til Spond og noen oppdager de mangler tilgang - sjekk registrert e-post og gi oss beskjed så vi får endret vårt register tilsvarende det som benyttes i Spond fra før. Om man er ny i Spond er det fint om man registrerer seg med den e-post som man allerede har registrert i NFFA.

Når vi har aktivert Spond sender vi ut et nyhetsbrev om dette.

Medlemmene våre vil benytte selve Spond appen (eller web-app i nettleser). Når vi registrerer e-post adressen din vil du i appen få tilgang til gruppen "Albinisme foreningen" - på grupper-



menyknappen nederst i app vinduet. I Spond gruppen vår vil man finne medlemsbevis, info om medlemsfordeler, info om arrangementer, påmelding til arrangementer og mer.

En fin ting er at de som ikke bruker appen også vil bli pushet med informasjonen som legges inn - da via SMS og/eller e-post.

Vi kommer ikke til å bruke funksjonene for innmeldingskjema og medlemsfornyelse i Spond da de ikke håndterer samlet pris for familiemedlemskap, så vi fortsetter å håndtere dette i regnskapet vårt. De som ikke betaler kontingent settes som ikke aktiv etter betalingsfristen på faktura og mister da tilgangen til gruppen vår.

Spond-appen er tilgjengelig for iPhone (iOS 15 eller nyere) og Android-telefoner (versjon 7.0 eller nyere):

App Store

Google Play

Huawei App Gallery

Du får også tilgang til Spond gjennom nettleser:

Spond Web-app

Lenker:

App Store <https://apps.apple.com/no/app/spond/id755596884>

Google Play <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.spond.spond&hl=no&gl=US>

Huawei <https://appgallery.huawei.com/app/C101944291>

Nettleser <https://spond.com/landing/login/>

Spond <https://www.spond.com/no/>

Spond App <https://help.spond.com/app/nb/articles/121230-om-spond-app>



NFFA Norsk Forening For Albinisme

lysluggen@albinisme.no