

**JUBILEUMS-  
SKRIFT  
NFFA**

**30**

**ÅR**   
**NFFA**

**1994-2024**

**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

# Jubileumsskrift til NFFA's 30 årsjubileum i 2024

I jubileumsåret 2014 ba daværende styre noen medlemmer om å skrive noen ord til foreningens jubileumssamling på Hurdal 14 – 16 mars 2014.

Nåværende styre har bedt tidligere leder Kjeld Christian Fjeldvig og leder Anne Britt Brandshaug skrive noen ord til 30-årsjubileet i Gøteborg 13.-15. september 2024. I tillegg har nåværende leder satt opp hovedpunkter for de 10 siste årene.

Dette er ikke ment å være noe historisk referat fra de 30 årene, men vil forhåpentligvis gi både nye og gamle medlemmer et lite innblikk i foreningens liv gjennom årene.

Tidligere innlegg fra:

**Jørgen Søvoldal**

Mangeårig medlem som selv har albinisme og har vært trofast deltaker på samlinger siden 1996. Jørgen har hatt verv i foreningen i en årrekke, og ble enstemmig valgt som æresmedlem i 2023.

---

### **Tove Pharo Ronde**

Foreningens første æresmedlem og drivkraften for stiftelse av foreningen. Hun var også foreningens første Leder. Tove har et barn med albinisme.

---

### **Nina Sterner Solvi**

Som ble med Tove på å danne foreningen, og som fortsatt gjør oppgaver for NFFA. Hun har en datter med albinisme.

---

### **Joar Brakstad**

Foreningens leder i en periode etter at hele styret trakk seg og et interimstyre gjorde en solid jobb for å "få foreningen på beina igjen". Han gjorde en flott jobb med å forankre foreningens viktigste formål og satte fokus på at vi er en liten forening og må bruke våre begrensede ressurser på riktig måte. Årsmøtesamlingen har siden hans tid blitt foreningens viktigste arena og

likemannsarbeidet og den sosiale / uformelle arenaen er satt i hovedsetet. Joar har albinisme.

---

### **Edel Krøll**

Leder av foreningen i perioden fra 2008 til 2013. Hun er mormor til to barn med albinisme og mor til tidligere leder Nina Krøll Angelsen. Hun stilte opp når foreningen igjen hadde problemer med å finne leder og har gjort en fantastisk jobb i mange år. Styret er inneforstått med at vi på denne måten ikke vil få en fullstendig og historisk korrekt fremstilling.

Nye innlegg fra:

---

### **Kjeld Christian Fjeldvig**

Leder av foreningen i perioden 2013-2019. Kjeld Christian har en datter med albinisme, og er den lederen som har hatt lengst sammenhengende lederverv i

NFFA, i tillegg til Tove Pharo Ronde. Under hans tid var det spesielt fokus på samarbeid med europeiske albinismeforeninger, og han avsluttet ledervervet med en internasjonal medlemskonferanse på Hurdal.

---

#### **Anne Britt Brandshaug**

Tidligere leder av foreningen (2000-2002), og nåværende leder (fra 2023). Anne Britt har spesielt tatt tak i markedsføring og PR. Styret har flere spennende prosjekter på lur, både interessepolitisk og i forhold til synliggjøring, for å nevne noe.

Vi vet at det er mange flere som burde vært nevnt for den innsats de har levert til glede for foreningen og medlemmene gjennom årene. Vi håper dette kan være til inspirasjon for dagens medlemmer fremover når vervene i styre og stell skal fordeles. Det er viktig at noen tar på seg verv og at oppgaver deles - foreningen har masse ressurser innenfor sine rekker og nye styrever vil alltid kunne be om "hjelp" fra tidligere ressurspersoner. Det har aldri vært noe problem - Albinisme vil for alltid være en av våre hovedinteresser.

# Jubileumshistorie

## NFFA 20 år

---

Sommeren 1993 oppdaget Tove Pharo Ronde at hennes nyfødte datter, Andrea, var uvanlig lys i hud og hår. Da diagnosen albinisme var stilt, viste det seg at tilstanden var forholds lite kjent blant leger og annet helsepersonell.

For å komme i kontakt med andre som hadde erfaring med albinisme, småbarnsforeldre eller voksne som sjøl hadde tilstanden, begynte hun å skrive leserinnlegg i diverse aviser. Samtidig lette hun rundt på nettet for finne mulig informasjon, norsk eller utenlands.

I løpet av høsten og vinteren fikk hun tilbakemeldinger fra flere som viste interesse for å utveksle erfaringer.

12.april 1994 så Norsk Forening For Albinisme dagens lys.

Tove Pharo Ronde var den naturlige leder. Med seg i styret fikk hun Else Aaseth og Nina Sterner.

Etter å ha sett et innslag om albinisme i programmet Reflex helse på NRK fjernsyn og tenkt over det noe tid, fikk jeg hjelp av min faste øyelege til å komme i forbindelse med foreningen. Dette skjedde i januar 1996.

Lørdag 13. april samme år, hadde NFFA seminar i lokalene til Auto Grip på Alnabru i Oslo. Der var det foredrag av en hudspesialist og av en homeopat. Det var første gang jeg fikk mulighet til å hilse på medlemmer av foreningen. Neste samling, også denne i Auto Grips lokaler, fant sted lørdag 18. oktober 1997. Da var det foredrag av øyelege Spetalen og psykolog Arne Høyland. I perioden 1998 til våren 2000 forsøkte styret tre ganger å arrangere nye seminarer, men alle måtte avlyses på grunn av dårlig oppslutning. Uten offentlig støtte, satte økonomien trange rammer for hvilke foredragsholdere som kunne engasjeres. Det var derfor en del medlemmer som oppfattet lite nytt i de foreslåtte emnene. Dyre reiser skremte også folk bosatt utenfor det sentrale østlandsområdet fra å kunne delta.

Etter å ha ledet foreningen i 6 år, fant pionerstyret at tida var inne for å overlate ledelsen til nye krefter.

På et møte i parkveien i Oslo, mars 2000, overtok et nytt styre. Dette ble ledet av Nina Sterners søster, Anne Britt Brandshaug. Med seg i styret fikk hun Astrid Lid og Arild Storm Ruud. Nina Sterner bisto styret i en overgangsperiode. Anne Britt hadde tidligere vært til stede og skrevet referat fra foreningens seminarer, hun var derfor godt kjent med hva foreningen sto for.

Utover sommeren gjennomførte styret regionsamlinger spredt rundt i landet, fra Trondheim i nord til Kristiansand i sør. På denne måten forsøkte de å danne seg et inntrykk av om det var grunnlag for å fortsette

virksomheten. Det var lenge uklart om en samling i Kristiansand lot seg gjennomføre, jeg valgte derfor å ta turen til Skien. Der hadde de fått låne lokale av Blindeforbundet. Undervegs fra togstasjonen til Arkaden, der lokalet var, måtte jeg spørre meg fram. Da jeg kom til å nevne Norsk Forening For Albinisme, fikk jeg spørsmålet: Driver du med alpinsport? Responsen på regionsamlingene inspirerte styret til å søke offentlig støtte. Dette gikk i orden sommeren 2001. Da den offentlige støtten var i boks, inviterte styret til helgeseminar på Quality Hotel, Sørlandsparken, Kristiansand, 31. august til 2. september 2001. Der var det faglige foredrag, drøfting av den videre aktiviteten samt sosialt samvær.

Anne Britt Brandshaug avslørte seg som et sosialpedagogisk geni, mens Arild Storm Ruud førte et byråkratisk språk som det var vanskelig å bli klok på. Han lufta blant annet planer om egen ungdomsgruppe, noe som var helt urealistisk ut fra foreningens medlemstall og medlemmenes geografiske spredning. Det var dessuten enighet om at styret burde utvides fra 3 til 6 medlemmer, for å være flere til å dele på oppgavene. Et annet mål han så for seg var at foreningen utad burde representeres av personer med albinisme, ikke pårørende.

Utpå vinteren 2001/2002 starta Anne Britt Brandshaug og psykolog Arne Høyland, sammen med ei gruppe småbarnsforeldre i det sentrale østlandsområdet, et studieprosjekt om utfordringer og erfaring med å få barn med albinisme. Prosjektet fikk økonomisk støtte fra Helse og Rehabilitering, overskudd fra Extra-spill på NRK

fjernsyn. På grunn av få påmeldte, måtte årsmøtet 2002 avholdes via post. Dette gjorde det mulig for Arild Storm Ruud, sekretær, å få fjernet Anne Britt Brandshaug fra styret ved å sende ut sitt forslag til nytt styre, uten at noen fikk mulighet til å foreslå motkandidater.

Berit Bruvoll tok over som leder, men valgte å trekke seg etter 2 styremøter. Det samme gjorde Ingunn Solvang. Dette åpna vegen for Arild Storm Ruuds kamerater fra Tempelridderordenen.

Da han ikke fikk tilgang til møtene i den nevnte studiegruppa, vedtok styret å legge ned prosjektet og sende tilskuddet tilbake.

Foreningens småbarnsforeldre reagerte med underskriftsliste der de krevde at styret måtte trekke seg. Styret innkalte deretter til ekstraordinært årsmøte på Evenessenteret ved Harstad 26. oktober 2002. De som ikke hadde anledning til å reise, fikk mulighet til å sende stemmeseddel i posten.

Da det viste seg at bare 4 personer hadde meldt seg på, blei møtet flytta heim til et styremedlem i Oslo.

Dagen før jeg skulle ha reist nordover, ringte Anne Britt Brandshaug meg på telefon fra Tyrkia, fordi hun visste at jeg var påmeldt. Da jeg fortalte at møtet var flytta til Oslo, ba hun meg ringe til Nina Sterner, slik at hun kunne forsøke å få med seg noen interesserte som kunne bidra til å redde foreningen. Alternativet ville ha vært sammenslåing med Norges Blindeforbund.

Da møtet begynte, var følgende til stede, i tillegg til styret: Tove Pharo Ronde, Nina Sterner, Benedikte Sterner, Unni Sterner og Jørgen Søvoldal.

Da det sittende styret trakk seg, forelå det ikke noe forslag til hvem som kunne overta, men Nina og Benedikte tok på seg å fungere som valgkomite. Da de hadde fått ja fra tilstrekkelig mange kandidater til at det kunne velges et interimsstyre, sendte de ut liste og stemmesedler. Valget foregikk med brev.

Interimsstyrets viktigste oppgave var å forberede ordinært årsmøte/medlemssamling.

Årsmøtehelga fant sted på Clarion Oslo Airport Hotel Gardermoen. Det var i alt 27 deltakere til stede, av disse hadde 15 stemmerett. Barna hadde et populært tilbud i hotellets badeland.

Resultatet av valget blei:

Joar Brakstad, leder

Nina Krøll Angelsen, nestleder

Sten Rune Sterner, kasserer

Nina Sterner

Jørgen Søvold

Vara: Linda Gulbrandsen og Vegard Sveiven.

Det lyktes ikke å få valgt sekretær, men problemet løste seg ved at Nina Krøll Angelsen tok på seg funksjonen, i tillegg til nestledervervet. Linda Gulbrandsen rykket opp og fylte den siste plassen i styret.

Rica Nidelven Hotel Trondheim, var stedet for årsmøtehelga 2004. Der var det blant annet presentasjon av hjelpemidler.

27. til 29. februar var vi samla 27 voksne og 16 barn som også var med på å markere foreningens 10 årsjubileum.

Årsmøtet vedtok å redusere styret med ett medlem.

Joar Brakstad, Sten Rune Sterner d.y. og Jørgen Søvold

tok gjenvalg, Linda Gulbrandsen trakk seg som vara. Jorunn M. Bakke overtok som varamedlem.

Våren 2004 gjennomførte Joar Brakstad en medlemsundersøkelse for å få vite mer om interessen for foreningens arbeid, og hva styret burde prioritere framover. Resultatet viste blant annet at medlemmene foretrakk aktuelle foredrag med høy faglig standard og sosiale og kontaktskapende aktiviteter framfor høy standard på innkvartering.

Årsmøtehelga 2005 var vi på Clarion Oslo Airport Hotel, Gardermoen igjen. Tidspunktet var 5. til 6. mars. Denne gangen hadde vi besøk av en stylist som snakket om sminking og hårfarging, og av to optikerstudenter fra Høgskolen i Buskerud. De holdt på med ei prosjektoppgave om synssituasjonen for personer med albinisme. De orienterte om prosjektet som hadde fått økonomisk støtte fra NFFA. Samtidig benytta de anledningen til å undersøke personer med albinisme. Vi hadde dessuten besøk av en representant fra DFFA, vår danske søsterorganisasjon. Dette har siden blitt tradisjon. Nina Krøll Angelsen og Nina Sterner trakk seg fra styret. Deres sted overtok Berit Bruvoll som sekretær, og Vegard Sveiven. Nytt varamedlem ble Jarle Gauslaa.

Det hadde lenge vært snakket om å arrangere en fagdag på Huseby kompetansesenter. Lørdag 29. oktober kunne endelig planene realiseres, og styret inviterte til seminar med tema livsløpskompetanse på albinisme. Hele 38 interesserte meldte seg på.



I 2006 var det på tide å legge årsmøtehelga til Sørlandet. Med gangavstand til Dyreparken, var Quality Hotel, Sørlandsparken et naturlig valg. Dyreparken har så lenge den har eksistert, vært populær blant barn.

Hege Rød fra hjelpemiddelsentralen i Arendal presenterte synshjelpemidler, og Jan Brakstad viste egenproduserte databord.

Joar Brakstad, Sten Rune Sterner d.y. og Jørgen Søvistdal var på valg og trakk seg. Det samme gjorde Vegard Sveiven, midt i valgperioden. Den eneste som fortsatte var Berit Bruvoll.

Det nye styret besto av:

Nina Krøll Angelsen, leder

Berit Bruvoll, sekretær

Jarle Gauslaa, kasserer

Linda Gulbrandsen, styremedlem, 2 år

Ingunn Solvang, styremedlem, 1 år

Vara: Jørgen Søvistdal og Aslaug Ravnevang.

Høsten 2006 besøkte Jarle Gauslaa DFFA's

10-årsjubileumssamling. Det er fra da av blitt tradisjon at utsendinger fra de to foreningene besøker hverandres medlemssamlinger.

Rica Nidelven Hotel Trondheim, var stedet for årsmøtehelga 9. til 11. mars 2007.

Det møtte 33 voksne og 20 barn.

Tema for seminaret denne gangen var. Å leve med albinisme. Innlederne var henta blant foreningens egne medlemmer.

Barna hadde tilbud om å besøke Pirbadet.

Valget ga ingen forandringer i styret.

Hurdalsenteret var vertskap for årsmøtehelga 22. til 24. februar 2008.

Der var det foredrag av den britiske øyelegen Dr. Brian Evans: How to see.

Det var også presentasjon av hjelpeprosjektet Albino Aid v. bluesmusikeren Trond Ytterbø.

37 voksne og 14 barn var påmeldt.

Berit Bruvoll hadde av helsemessige grunner ikke vært i stand til å fungere som sekretær siden tidlig på sommeren 2007. Da Jarle Gauslaa endelig fikk tilgang til e-posten, lå det over 100 henvendelser som han måtte gå gjennom. Hun trakk seg midt i valgperioden.

Valget fikk dette resultatet:

Edel Krøll, leder

Gerd Lyngstad Kroken, sekretær,

Jarle Gauslaa, kasserer, gjenvalg,

Anja Haughom, styremedlem,

Linda Gulbrandsen, styremedlem, 1 år

Vara: Jørgen Søvistdal og Joar Brakstad.

Nina Krøll Angelsen sa seg villig til å være faglig rådgiver for styret.

15. juli 2008 mottok NFFA en henvendelse fra Wangode David i Uganda. Han har starta en forening for personer med albinisme i Uganda. Han ønsket informasjon om albinisme og hjelp til å fortsette opplysningsarbeidet han driver.

DFFA hadde tidligere gitt ut boka Min ven er albino.

I løpet av 2008 fikk styret i NFFA oversatt den til norsk med tittelen: Min venn har albinisme. Boka var ferdig til utdeling på årsmøtehelga.



Også i 2009 fant samlinga sted på Hurdalsenteret. Datoene var 13. til 15. mars. I tillegg til det formelle årsmøtet, var det som vanlig presentasjon av hjelpemidler og likemannsseminar med gruppemøter. ADAPTOR viste nyheter. Det faglige foredraget tok for seg: Motorisk Utvikling. Utvikling av motorikk. På lørdagskvelden var det sosialt samvær, blant annet med utlodning til inntekt for Wangodes prosjekt i Uganda.

Styret 2009 til 2010 kom til å bestå av:

Edel Krøll, leder.

Gerd Lyngstad Kroken, sekretær

Jarle Gauslaa, kasserer

Anja K. Haugom, styremedlem

Rene Helminsen, styremedlem

Vara; Jørgen Søvisdal og Linda Gulbrandsen.

Det var totalt påmeldt 56 personer.

Sommeren 2009 tok Mona Berge kontakt med NFFA.

Etter å ha fått en sønn med albinisme, hadde hun i sin søken etter informasjon kommet over flere artikler om albinisme i Afrika.

Hun hadde ønske om å starte et hjelpeprosjekt, og lurte på om NFFA hadde noen aktuelle kontakter. Styret satte henne i forbindelse med Wangode. Hun har siden tatt seg av denne kontakten, inntektene fra loddsalget på årsmøtehelgene har hvert år gått til prosjektet i Uganda. I forbindelse med et av styremøtene på Hotel Opera, Oslo, la Edel Krøll merke til at NFFA's logo på hotellets oppslagstavle virket litt fremmed. Da hun undersøkte litt nærmere, viste det seg at hotellet hadde brukt logoen til

Norsk Forening For Farlig Avfall. Vi får håpe at albinisme ikke hører inn under denne kategorien.

I 2010 var årsmøtehelga på nytt lagt til Kristiansand, denne gangen Rica Dyreparken Hotel. Utenom de årlige innslagene orienterte Mona Berge om prosjektet i Uganda, og Rati Nyenya fortalte fra et besøk hun og familien hadde vært på hos den amerikanske albinismeforeningen, NOAH.

Presten Bjarte Thorsen holdt foredrag med tittelen: Vi kan. Han fortalte blant annet fra studietida og hvordan han hadde lært seg å mestre utfordringene med albinisme.

Styrets sammensetning etter valget:

Edel Krøll, leder

Gerd Lyngstad Kroken, sekretær

Jarle Gauslaa, kasserer

Geir Sunde, styremedlem

Rene Helminsen, styremedlem

Vara: Jørgen Søvisdal og Linda Gulbrandsen.

Av hensyn til arbeidssituasjonen, så Edel Krøll seg ikke i stand til å binde seg for mer enn ett år. Framtidige ledervalg vil derfor skje på oddetallsår.

Det var solid rekordoppslutning, 60 voksne og 24 barn.

I 2011 var turen endelig kommet til Bergen. Fra starten av hadde Vestlandet vært svakt representert på medlemslistene. Men etter at landsdelen begynte å gjøre seg gjeldende på samlingene, var det på tide å legge et årsmøte dit.

18. til 20. mars møttes vi på Thon Hotel Bergen Airport.

Temaene denne gangen var belysning og yrkesvalg. En tur til akvariet hørte også med.

Gerd Lyngstad Kroken trakk seg som sekretær, Rene Helminsen tok over hennes plass, og Ida Martine Nilsen kom inn som nytt styremedlem.

Denne gangen var vi 38 voksne og 25 barn.

I 2012 var vi på Haraldvangen, nærmeste nabo til Hurdalsenteret der vi også var på omvisning.

Vi hadde besøk av Antoine Gliksohn fra den franske albinismeforeningen. Han orienterte om planer for et samarbeid mellom de europeiske albinismeforeningene. Ellers var det portrettintervju med Frode Eika Sandnes, professor i informasjonsteknologi og prorektor ved Høgskolen i Oslo og Akershus.

Det var også et innslag om solbeskyttelse, og et innslag om elektroniske hjelpemidler

Etter valget besto styret av.

Edel Krøll, leder

Rene Helminsen, sekretær,

Jarle Gauslaa, kasserer,

Geir Sunde, styremedlem,

Ida Martine Nilsen, styremedlem.

Vara: Kristin-Michaela A Reidarson og Linda B. Svendal.

33 stemmeberettigete, av i alt 140 medlemmer, var til stede på årsmøtet. I tillegg var noen foreldre opptatt med barnepass.

Jørgen Søvold

# Hovedpunkter fra NFFAs historie 2013-2024

Av: Anne Britt Brandshaug

## 2013-2019: Leder Kjeld Christian Fjeldvig

- NFFA deltok i det europeiske samarbeidet mellom flere europeiske organisasjoner (European Days of Albinism).
- NFFA invitert til å delta i et EU-finansiert prosjekt som skal samle informasjon fra ulike organisasjoner i Europa for å sikre at informasjon om albinisme blir likerettet (2014-2016).
- Deltok på Under The Same Sun-konferanse i Dar-Es Salaam i Tanzania (2015).
- Deltatt på DFFAs årsmøter.
- Fulgt opp hjelpeprosjekt i Uganda, som i 2018 ble byttet til Under The Same Sun.
- NFFA arrangerte en europeisk samling i 2018 der 16 land var representert, med til sammen 169 deltakere. Økonomisk støtte fra Norges Blindforbunds forskningsfond (kr. 280.000), Herreløvs Arv (kr. 400.000), samt sponing fra Helmin AS (kr. 10.000).
- Representert under EPOS i Budapest i 2018, med hensikt å nå ut til fagfolk.
- Deltatt i et europeisk skoleprosjekt ledet av den spanske albinismeforeningen (2017-2018).
- NFFA ble tatt opp som medlem i FUNKIS.
- NFFA godkjent mottaker av gaver og donasjoner som gir skattefritak for giver (2017).

- Arild Røland og René Helminsen på veilederkurs i regi av Blindforbundet – 2 likepersonkontakter (2017).
- Oppgraderte nettsidene for å etterkomme universell utforming (2018).
- I flere år har styret forsøkt å bli en del av nettverket til Senter for Sjeldne Diagnoser, samt avholdt et fysisk møte (2018).
- Opprettelse av lukket Facebook-side (2019)
- 1-3 utgivelser av Lysluggen gjennom hele perioden.
- 1 medlemsamling med årsmøte per år.
- Medlemstallet varierte i perioden fra 110 til 244 betalende medlemmer.

## 2019-2023: Leder Eva Elida Singsaas Skråmestø

- Fortsatt møtevirksomhet med den europeiske sammenslutningen: Albinism Europe. NFFA deltok i Albinism Europe (AE) ved å være representert i to prosjekter (2020):
  - 1) Albinisme og idrett, som handler om å lage veiledere for idrett og personer med nedsatt syn - prosjektet avsluttet i 2022.
  - 2) "Classroom without barriers" som skal se på IKT-løsninger til bruk i undervisning. Prosjektet avsluttet i 2022.Begge prosjektene var initiert fra ALBA (forening for Albinisme i Spania) som fikk midler fra Erasmus+. NFFA har jobbet særlig med å gjøre europeisk forskning kjent for helseaktører i Norge.
- Samarbeid med Norges Blindforbund på kampanjen Offensiv 2020-2025 som har som mål å sikre at gruppen svaksynte og sterkt svaksynte får mer tilpassede og optimale tilbud fra Norges Blindforbund, samt styrke kompetansen på sterkt svaksynte i offentlige aktører som jobber med syn som blant annet habilitering og rehabiliteringstjenester og voksenopplæringen.
- NFFA representert i forskningsprosjektet Ung Facelt (2021).
- GAA er en sammenslutning av Albinismeforeninger i hele verden, hvert kontinent er representert. I 2021 har NFFA og GAA samarbeidet med FN-representant Muluka-Anne Miti-Drummond (Independent Expert on the enjoyment of human rights by persons with albinism)

om spørreundersøkelser med påfølgende rapportering til FN samt startet et strategiarbeid for Agenda 2030 (FNs bærekraftsmål)

- Verktøyet UNG Face IT publisert (2023). NFFA er med på en søknad til Norsk Forskningsråd om å etablere FaceIT for voksne.
- Deltatt på DFFAs årsmøte (2022).
- Fulgt opp dialog med Senter for Sjeldne Diagnoser, men de kunne ennå ikke gi kompetansetilhørighet.
- IAAD-2020: Styret laget bildecollage på Facebook med temaet «Made to shine».
- IAAD-2021: Kampanje på nett «Strenght Beyond All Odds» i samarbeid med AE.
- IAAD-2022: Temaet var inkludering er styrke- Inclusion is Strength”

NFFA markerte denne dagen med en liten parade som gikk fra Oslo S til Slottet, med paroler og paraplyer. Arrangementet ble streamet direkte på Facebook. NFFA ble tildelt 15 000 kr fra Erasmus+ for å markere denne dagen.

- To medlemssamlinger i 2023. For første gang arrangert alpingsamling for medlemmene (i Kongsberg), i tillegg til årsmøtet (i Sarpsborg).
- Medlemstallet har i perioden svingt fra 223 betalende medlemmer i 2020 ned til 170 i 2021, og opp til 214 i 2022.

### **2023- : Anne Britt Brandshaug**

- Tett samarbeid med Dansk Forening for Albinisme.
- Sendt ny søknad til Nasjonal Kompetansetjeneste for Sjeldne Diagnoser om kompetansetilhørighet i Senter for Sjeldne Diagnoser (2023).
- IAAD-2023: NRK Buskerud intervjuet en ung voksen i den forbindelse. Parade fra Oslo S til Slottsplassen med banner «Made to brighten the world» og utdeling av handlenett med logo til forbipasserende underveis. Avslutning med pizza på Egon.
- IAAD-2024: Parade fra Oslo S til Slottsplassen, utdeling av handlenett med logo og slogan: «Made to shine». Stopp utenfor Stortinget for å fremme saken «Nasjonalt Synsregister» for flere

representanter fra INP. Avsluttet med pizza på Egon. Informasjon om paraden i forkant, samt rapport fra selve dagen, på radio Z.

- Laget to videosnutter om albinisme som er publisert på Facebook-siden og på You Tube (2023).
- Representanter fra styret representert på NOAH-konferansen (2024).
- Etablert nettbutikk NFFA via leverandøren Skogholt AS (2024).
- Ny medlemsfordel: rabatt hos Brilleland (2024).
- Æresmedlem: Jørgen Søvisdal (2023). Intervju i avisa Frolendingen.
- To utgivelser av Lysluggen (2023). Seks utgivelser av Lysluggen (2024).
- To medlemssamlinger i 2024. For andre gang en vintersamling i Kongsberg. Omtale i avisen Laagendalposten om alpingsamlingen. Jubileumssamling i Gøteborg.
- Medlemstallet var 214 betalende medlemmer (2023).

Fra 2014 og frem til i dag har følgende personer vært innom styret:

- Berit Årseth Ribe (2. styremedlem)
- Helge Pedersen (2. styremedlem)
- Anja Bø Larsen (2. varamedlem)
- Anja Larsen Nykås (2. varamedlem)
- Kristine Stien Thomassen (sekretær)
- Silje Solvang (styremedlem 4)
- Mari Sørensen Hagen (sekretær)

Styrets nåværende medlemmer består av:

- Anne Britt Brandshaug (leder fra 2023 og nå)
- Jarle Gauslaa (kasserer siden 2003)
- René Helminsen (sekretær 2011-2019 og web-ansvarlig siden 2009)
- Eva Elida Skråmestø (fra styremedlem i 2014 til leder i 2019 til styremedlem i 2023)
- Karen Therese Ravnevand-Line (styremedlem siden 2019)
- Arild Røland (styremedlem siden 2014)

# Start NFFA - april 1994

Av: Tove Pharo Ronde og Nina Solvi

Den 4. juni 1993 fikk jeg mitt tredje barn – Andrea Pharo Ronde, - og vårt felles syvende barn på Bærum Sykehus. Det var en flott jente, som raskt ble skrevet ut av sykehuset, og vurdert som helt «frisk» av sykehusets lege. Hun var helt «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 kritt hvitt 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 vare 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 lange tiden 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 beskjednen 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 her 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 av 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 hadde 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 dette selv, - et sted å bli ivaretatt og hjulpet med det meste. Et sted som kunne informere om rettigheter, om forskningstudier, 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; 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 min store glede med 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 fantastisk 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 nye 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, og 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 lyktes 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 en 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 også for meg. Min Andrea er i dag snart 20 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 nye ledelsen – og medlemmene – alt godt videre!

Tove Pharo Ronde

### **Nina Sterner Solvi**

Mitt første barn, Cecilie Andrea Sterner ble født på Aker sykehus for 24 år siden. To dager senere fikk faren og jeg beskjed om at hun hadde albinisme. Det første jeg tenkte var; hva betyr det, og hvordan vil det påvirke henne videre i livet? Dette fikk jeg ikke noe klart svar på, men den største frustrasjonen var imidlertid da vi oppsøkte lege, eller helsestasjon. Det var begrenset viten, og de ville gjerne «pumpe» oss for opplysninger om albinisme. Vi ble lei av å bruke mesteparten av legetimen ved å fortelle om dette, da vi faktisk oppsøkte legen fordi Cecilie var forkjølet eller hadde øreverk... Gleden var dermed stor da Tove Pharo Ronde kontaktet meg om å danne en forening – NFFA. Hun fikk også med seg Else Aaseth inn i den nystartede foreningen. Tove hadde allerede gjort en kjempejobb med å innhente masse informasjon fra spesielt Skottland og USA. Som for øvrig var kommet langt innen forskning og organisasjoner. På vårt første møte startet vi med å se gjennom div. leksika under søkeordet albinisme. I et anerkjent leksikon sto det bl.a. at mennesker med albinisme er sterile. Foreningen var nå i gang. For å få litt ekspertveiledning kontaktet Sten Rune Sterner (pappa) og jeg Huseby Kompetansesenter. Cecilie var 5 måneder og den yngste babyen med albinisme de hadde hatt med å gjøre. Hun var en energisk og utforskende liten jente, og vi var veldig klar for at hun skulle utfordre, og dermed sette sine egne grenser. Etter første møtet på Huseby ble vi rådet til å holde gulljenta vår innendørs om sommeren. Han forklarte at hun lett kunne bli solbrent, derfor burde vi bare være ute noen minutter om gangen når det var som varmest. Dette syntes jeg virket litt rart, siden jeg allerede hadde oppholdt meg utendørs med henne over lengre tid (med hyppig bruk av solkrem). Da sommeren kom var hun på stranda, og etter noen dager satt hun ved vannkanten og lekte i flere timer – uten å bli solbrent!! Vi var to stk. stolte foreldre som møtte opp til time hos spesialisten, men hans ord var; nå må du slutte å fantasere. Da meldte vi oss ut av den såkalte ekspertisen som skulle «hjelp oss».

Cecilie begynte i barnehage da hun var 1 ½ år gammel. Hun hadde allerede vært der noen uker, da en barnepedagog fra Huseby Kompetansesenter kom dit for å legge til rette for lek og samspill med de andre barna. Barnepedagogen hadde en ferdigkonstruert plan om at Cecilie skulle sitte i et hjørne, ved et bord med støttekanter. Dette var fordi hun skulle slippe å lete etter klosser o.l. om hun mistet de på gulvet. Nei, det syntes verken tantene eller jeg passet for Cecilie. De mente hun var veldig aktiv, og et av de tøffeste barna der. Før Cecilie kom til barnehagen hadde de ansatte vært usikre i forhold til tilretteleggelse og oppfølging, men de hadde blitt overrasket over hvor liten oppfølging hun trengte da hun kom dit. De så på henne som en selvstendig liten jente, og mesteparten av tiden «glemte» de at hun hadde en funksjonshemming. Barnehagetantene laget et eget utstillingsrom for Cecilies malerier, og så hennes talent for kunst. Det berømmer jeg de for. Cecilie trosset fordommer, og dro senere alene til Stavanger for å studere kunst.

Jeg vil presisere at Huseby Kompetansesenter ikke passet for oss. De gjør mye bra, men alle passer ikke inn i en og samme mal. Vi er alle forskjellige, med eller uten albinisme.

Som forelder tar jeg funksjonshemmingen hennes på alvor. Den fører med seg begrensninger, men det har vært viktig at begrensningene ikke kveler utviklingspotensialet. Først mennesket – deretter funksjonshemmingen.

Til slutt vil jeg rette en takk til Tove Pharo Ronde. Uten hennes foreningsidè og engasjement ville ikke NFFA ha feiret 20-års jubileum til neste år. Anne Britt Brandshaug sørget for statsstøtte til foreningen under hennes styrelederperiode. Hun var også primus motor for Lysluggen. Og selvfølgelig en stor takk til alle som har jobbet for at NFFA er slik organisasjonen framstår i dag.

Med vennlig hilsen  
Nina Solvi



# Hei!

Av: Joar Brakstad

## **Hilser til NFFA og alle som er med der i anledning organisasjonens jubileum!**

Jeg vil takke for en lærerik og morsom tid i styret i en hektisk periode i årtusenets begynnelse. Min første kontakt med NFFA var å bli med i et interimstyre da organisasjonen var i en slags krise. Siden jeg var ny slapp jeg å forholde meg til foranledningen til den og da jeg ble med i det nye styre kunne vi få gleden av å utvikle NFFA videre.

Det var spennende for en ung student å være med på en slik utvikling og jeg lærte mye om organisasjonsbygging og organisasjonsarbeid generelt. Det morsomste av alt var å få til regelmessig likemannsarbeid og årsmøter med en viss størrelse. Det hele avhang jo en del av økonomi, noe som ble bedre mens jeg var med fordi det ble endrede regler for bevilgninger. Vi slapp å være redd for å bli redusert til en sofakrokgjeng og kunne operere seriøst.

Etter at jeg sluttet i styret har jeg registrert at NFFA har vokst enda mer og utvidet virksomheten sin. Det er svært gledelig og jeg håper at vi kommer dit en dag at alle med albinisme i Norge vet om oss.

Hilsen  
Joar Brakstad

# Hilsen fra leder for NFFA i perioden 2008 – 2013

Av: Edel Krøll

Da jeg ved årsmøtet i mars 2008 tok imot lederposten i NFFA, var det med spent ydmykhet. Mitt kjennskap til foreningen var i utgangspunktet svært begrenset. Dette årsmøtet var bare mitt andre møte med NFFA. Foreningsarbeid hadde jeg ikke vært i nærheten av før, og jeg visste lite om måten NFFA fungerte på.

Men jeg var mormor til Sanna på seks år og med albinisme. Og Sannas mor, Nina, som er min datter, var avtroppende leder.

Tobarnsmor som hun var, var det uaktuelt for henne å fortsette, og jeg fikk lederskiftet så tett på livet at jeg med all tydelighet så hvor vanskelig det ville være for NFFA dersom ingen ny leder var å finne. De alternativene som styret hadde drøftet, førte ikke fram. Og det var til og med lansert et halvseriøst forslag om å nedlegge hele foreningen! En forening uten leder er jo en dårlig forening...

Jeg husker jeg tenkte at å nedlegge NFFA, det kunne ikke være et alternativ! Jeg var overbevist om at foreningen var av avgjørende og positiv betydning for svært mange. For eksempel trenger nybakte foreldre til barn med albinisme noen å henvende seg til. Det er også nyttig å ha et forum for å møte likesinnede, utveksle ideer, utfordringer, erfaringer og spørsmål når man står overfor en virkelighet som ikke alle og enhver forstår. Kanskje jeg med min erfaring som virksomhetsleder gjennom nesten ti år i det minste kunne bidra til å holde hjulene i gang inntil man fant en mer egnet leder? Derfor sa jeg ja til NFFA. Og jeg angret ikke ett sekund! Målet om å jobbe for at NFFA skulle fortsette å være en viktig møteplass for mennesker med tilknytning til albinisme, sto straks klart for meg, og det ble fem flotte år.

I løpet av disse årene, opplevde vi et positivt engasjement fra alle kanter. Dessuten fikk jeg utallige forespørsler fra ulike journalister fra aviser, blad og radio. Det var også spennende å kunne formidle kontakt mellom casting-folk og NFFA-medlemmer til flere film eller profesjonelle billedopptak. I denne perioden økte medlemstallet i foreningen fra nesten 100 til drøyt 150, vi engasjerte oss i arbeidet med å danne albinismeforening i Uganda (via David Wangode), samlet penger og vi støttet aktivt Monas hjelpeprosjekt for albinisme i Uganda (også via Wangode. Takk, Mona!). Vi oversatte en liten bok fra dansk og utga den (Tittel: Min venn har albinisme), vi støttet Amadou sin tapre kamp for oppholdstillatelse i Norge (som dessverre ikke lykkes, men han er heldigvis nå borger av Canada), og vi reviderte og laget nytt opptrykk av NFFA sin info-brosjyre, og sendte den ut i øst og vest. To ganger støttet vi medlemmers deltakelse på NOAH i USA – et pust fra den store verden direkte inn i NFFA. Og i 2012 var jeg med på det som kanskje vil få aller størst betydning for NFFA i framtiden, nemlig historiens første europeiske samling for albinismeforeninger. I alt sju foreninger var samlet i Paris i oktober 2012. (Fra England/Irland, Italia, Spania, Frankrike, Tyskland, Danmark, Norge) Vi var fire personer fra NFFA. Dette kan være begynnelsen på noe virkelig interessant. Entusiasmen var i hvert fall stor under samlingen.

Jeg vil rette en stor takk til mitt trofaste og gode styre gjennom disse fem årene. Det ble litt utskiftning underveis, som naturlig er, men jeg ønsker å trekke fram radarparet Jarle og Rene. De gjør en kjempejobb som hhv sekretær og kasserer. Og jeg håper de fortsetter lenge.

I mars 2013 kunne jeg levere stafettpinnen til Kjell Kristian Fjellvig og NFFA går dermed inn i en ny epoke. Kjell Kristian har fordelen av å selv være forelder til et barn med albinisme. Mange av temaene som styret og medlemmene er opptatt av, har han direkte berøring med. Hans kunnskap og erfaring vil NFFA nyte godt av. Han har sin ektefelle, Nina, med seg på lederlaget. De er et sterkt team. Jeg gleder meg over at NFFA er på full fart inn i en ny og spennende framtid.

Lykke til!  
Edel Krøll

# Gratulerer med jubileet

Av: Kjeld Christian Fjeldvig

Når jeg overtok som leder i NFFA, var det en positivitet og pågangsmot i foreningen. Det var et velfungerende styre, som tok meg godt imot. Jeg har en datter; Emma, som var 9 år da jeg ble leder i NFFA, som var en medvirkende årsak til at jeg tok på meg vervet. Jeg ønsket å få så mye informasjon som mulig om diagnosen, og være med å påvirke hvordan barn og unge kan få den best mulig hjelpen og tilretteleggingen. Den erfaring og kunnskapen jeg sitter igjen med er jeg veldig takknemlig for.

Det ble også starten på en fantastisk reise med flotte mennesker og nye kontakter og kjennskap, både nasjonalt og internasjonalt. At vi også klarte å gjennomføre en imponerende konferanse på Hurdal, ble en utrolig fin avslutning på 6 fantastiske år.

Gratulerer med jubileet alle sammen

# Hilsen fra nåværende leder i NFFA

Av: Anne Britt Brandshaug

Som nyvalgt leder av NFFA i 2023, var det nøyaktig 21 år siden jeg sist jeg satt som leder av foreningen. Min niese (Cecilie Andrea Sterner) var min største drivkraft for å trå til som leder igjen. Søsteren min (Nina Solvi) var en av de som dannet foreningen i 1994, og jeg startet som referent i seminarene deres samme år. Siden min første tid som leder har det vært en rivende og positiv utvikling. Mange flinke folk har løftet foreningen til nye høyder. Jeg er mektig imponert!

Jobben videre er å fortsette det gode arbeidet som er gjort, og oppdatere nettsiden og informasjonshefter. Nyhetsbrevet Lysluggen ligger mitt hjerte nært, da denne ble etablert i min første tid som leder. Alt av relevant informasjon publiseres her. Styret jobber også mot nye mål og prosjekter, interessepolitisk og i forbindelse med markedsføring. Medlemmene får nye medlemsfordeler og nettbutikk er opprettet, for å nevne noe. Vi fortsetter også vårt meget gode samarbeid med Dansk Forening for Albinisme.

For meg er det veldig givende å være en del av styret i NFFA, sammen med kompetente og dyktige folk i øvrige styreverv. Eva Elida Skråmestø, Jarle Gauslaa, Rene Helminsen, Karen Therese Ravnevand-Line og Arild Røland har hver og en sine kvaliteter som utfyller hverandre godt. Styret har også noen flinke folk som observatører i styremøtene, Sondre D. Bolstad og Sanna K. Angelsen. Vi er glade for at Kjeld Christian Fjeldvig fortsetter som leder av valgkomiteen.

En stor takk til hvert enkelt medlem! Uten dere hadde vi ikke hatt en forening. En liten appell avslutningsvis: Dersom du søker et meningsfylt verv, der du kan påvirke arbeidet videre i foreningen sammen med en gjeng hyggelige og dedikerte styremedlemmer, kan jeg varmt anbefale å ta et styreverv i Norsk Forening for Albinisme!

Alt godt,  
Anne Britt Brandshaug

**NFFFA**

**30**

**ÅR**

