

LYS LUGG GJEN



No2 2016

Årets medlemssamling i Trondheim •
Funkis • Young people with albinism •
Neste års samling på Hafjell

Redaktør:

Kjeld Christian Fjeldvig

Art Director:

Nina Karolin Lier

© 2016 NFFA

Leder:

Kjeld Christian Fjeldvig

Kjos Ringvei 1a

4622 Kristiansand

Telefon: 95279549

leder@albinisme.no

Kasserer:

Jarle Gauslaa

Skolegt. 29

4790 Lillesand

Telefon: 92 01 03 28

kasserer@albinisme.no

Kontonr til NFFA:

1607.33.72376

Sekretær:

René Helminsen

Dyrødveien 8

1621 Gressvik

Telefon: 90 50 30 98

rene@albinisme.no

**Øvige styre-
medlemmer:**

Eva Elida Skråmestø

Helge Pedersen

Vararepresentanter:

Arild Røland

Anja Bø Larsen

Hei alle sammen

Det er lenge siden siste Lysluggen, og det beklager jeg. Men nå er den endelig her.

Det har som alltid vært et innholdsrikt år, hvor medlemssamlingen er det store høydepunktet. Som dere ser senere i bladet, var samlingen i år også preget av stor grad av hygge og flott samvær. Dette er en viktig arena for våre medlemmer å møtes og dele av den store kompetansen dere innehar. Eva Elida var veldig delaktig i samlingen av unge mennesker med albinisme i Milano tidligere i år, og hun presenterer mer om det

senere i bladet.

Det går nå fort mot 2017, og ny medlemssamling. Medlemssamlingen i 2017 blir gjennomført på Hafjell, ca 20 km nord for Lillehammer. Vi har et godt samarbeid med hotellet, og det virker som vi får hotellet stort sett for oss selv. Det vil komme mer informasjon om dette senere, men sett av helgen 28. til 30.april. Bruk bildene og opplevelsene fra årets samling som en motivasjon for å delta på neste års samling. Inviter familien og nettverket ditt til å bli medlemmer av NFFA, slik

at de også kan bli med på samlingen. På den måten vil samlingene bli den arenaen den er ment å være. Et sted hvor vi deler kunnskap og erfaringer.

Håper alle får en god høst og en flott vinter.

Vennlig hilsen

Kjeld Christian Fjeldvig

leder@albinisme.no



Vår samling i Trondheim

15. til 17. april ble årets medlemssamling avholdt i nydelige Trondheim. Hotel Clarion var vertskap, og hotellet bidro med fantastisk mat og flotte fasiliteter.

Fredagen gikk som vanlig med til avvikling av årsmøtet. Alle dokumenter ble godkjent av forsamlingen. Vedtektene i NFFA er revidert en rekke ganger, også på dette årsmøtet. De ligger vedlagt i Lysluggen, slik at alle kan få et forhold til dem. Det var særdeles hyggelig at alle styrerepresentanter som var på valg, ønsket å sitte videre, og at dette ble godkjent av forsamlingen med applaus. På lørdag formiddag kunne de som trives i badetøy leke seg i Pirbadet. Både store og små satt pris på denne aktiviteten. Det var ekstra lett vint at Pirbadet lå vegg med hotellet. De som ikke ville bade, benyttet anledningen til å se litt av Trondheim by, og hva byen kunne tilby av severdigheter og butikker.



Etter en god lunch, hadde Per Fosse og Tore Pukstad en forelesning om mestring i hverdagen og ulike hjelpemidler som man kan bruke, og hvilke nye hjelpemidler som har kommet. Thomas Haugen avsluttet den faglige sesjonen med å fortelle om hvordan hans liv har blitt preget av hans synshemming, og viste til utdrag fra hans nye bok. Etter middag ga alltid engasjerende og humørsprende Arild Røland oss et tilbakeblikk på hvordan svaksynte og blinde gjennomførte en fantastisk reise med den Transsibirske jernbanen.

Søndagen var satt av til å utfolde sine musikalske ferdigheter på Rockheim. Både voksne og barn ble observert mens de rocket med gitar på hofta, eller lagde musikk med ulike hjelpemidler. En flott avslutning på en god helg.

Det man samtidig sitter igjen med etter en slik helg, er den viktige erfaringsutvekslingen man har gjort. Man har møtt likemennesker, som trenger informasjon, eller likemennesker som ønsker å dele sine erfaringer. Medlemssamlingen er vår eneste arena der vi kan dele erfaringer i et trygt og avslappende miljø.

Jeg ser fram til å se dere alle igjen neste år på Hafjell.



Vårt lange tog med stø kurs over det mongolske høylandet



Marked på perrongen i Balezino (Russland)

Young People With Albinism

Tekst: Eva Elida Skråmestø

Samtidig med EDA-konferansen, var det også en samling i YPA (young people with Albinism), denne foregikk fra 6. – 10. april 2016 og her deltok det 23 ungdommer i alderen 18 – 30 år som representerte flere europeiske land.

Tema for denne samlingen var tilgjengelighet til det fysiske miljø, europeisk samarbeid mellom foreninger for albinisme i de forskjellige landene samt erfaringsutveksling over landegrensler. Det var også et mål å sette fokus på ungdommer med albinisme sin hverdag.

Samlingen foregikk i Milano, og byen ble brukt aktiv til mange forskjellige aktiviteter. For noen ble det en utfordring og ta seg frem i byen både til fots og med ulike transportmidler, andre igjen opplevde stor mestring på dette området. Variasjonen i aktivitetene gjorde også at alle fikk tilhørighet til både gruppa og arrangementet.

Tilbakemeldingene til arrangementet fra ungdommene var at de opplevde et felleskap fullt av likheter på tvers av landegrensler, mange nye opplevelser og flere nye venner.



Figur 1 Deltakere på årets YPA



Figur 2 White Umbrellas

Medlemssamlingen 2017

I 2017 skal vi møtes helgen 28. til 30. april på Hafjell hotell. Vi kommer til å få en fantastisk helg på hotellet, som vi stort sett får alene. Det betyr at vi kan legge til rette for mange gode sosiale relasjoner.

Hafjell hotell ligger vegg i vegg med et stort lekeland som vi kan benytte, samt at mye av lørdagen vil foregå i Lilleputthammer sammen med Hafjell Event. Det betyr leker og mye moro for alle aldersklasser.

Vi tror dette vil bli en fantastisk helg. Vi har også ordnet meget gode priser for de som ønsker å gjøre dette til en langhelg, ved å overnatte til 1.mai.

Det vil komme mer informasjon i neste Lysluggen.

MEDLEMSKAP I FUNKIS

Høsten 2015 vedtok styret i NFFA at vi skulle melde oss inn i FUNKIS (tidligere Funksjonshemmedes Studieforbund). Søknad ble sendt, og 21. april i år ble vi tatt opp som medlemmer under FUNKIS sitt årsmøte i Oslo. Eva Elida Singsaas Skråmestø og Arild Røland representerte og presenterte NFFA på årsmøtet. Det er i dag 80 medlemsorganisasjoner i FUNKIS.

I FUNKIS sin formålsparagraf står det blant annet at de skal arbeide med voksenopplæring for funksjonshemmede og deres pårørende, og styrke, utvikle og koordinere voksenopplæringen i funksjonshemmedes organisasjoner og fremme kunnskap om funksjonshemming, helse og velferd.

Dette betyr at FUNKIS i det daglige jobber med å

lære opp medlemsorganisasjonene slik at de kan bli gode kursarrangører sjøl. Her kan nevnes veiledning i arbeidet med å lage studieplaner, innmelding av kurs, gjennomføring av kurs, rapportering, utstedelse av kursbevis, regelverk for kursgjennomføring, søknader om studiemidler osv.

Hovedgrunnen til at styret i NFFA vedtok å bli medlem, er at man ønsker å øke aktiviteten i egen organisasjon i form av kurs eller fagdager. Et annet viktig poeng er at mesteparten av de økonomiske støtteordningene i form av studiemidler fra det offentlige kun er tilgjengelige via FUNKIS.

Som et resultat av vårt nyervervede medlemskap har styret nå begynt å forberede planleggingen av et likepersonkurs til våren. Dette er ment for personer som kan tenke seg å hjelpe andre i samme situasjon for å si det kort.

Styret gleder seg til å skape mer aktivitet og kunnskap i vår organisasjon, og håper at medlemmene vil engasjere seg.

Oppdatering av medlemslister

Grunnet nye krav fra Direktoratet, som fordeler støtte til NFFA gjennom antall fysiske personer i medlemsregisteret, trenger NFFA en komplett oversikt over våre medlemmer.

NFFA holder nå på å slutføre dette arbeidet, men vi mangler fortsatt noen registreringer.

I den anledning oppfordrer vi alle våre medlemmer, særlig de som betaler familie-medlemskap, om å innrapportere hvor mange personer som faller inn under medlemskapet, med navn og fødselsdato. Også enkeltmedlemmer, må innrapportere fødselsdato, for å kunne stå som gyldig medlem.

Dette kan mailes til Jarle på kasserer@albinisme.no eller send en SMS til 920 10 328. Ring eller send et brev til Kasserer NFFA c/o Jarle Gauslaa. Skolegt. 29 4790 LILLESAND.

Jo flere medlemmer vi har, desto mer får vi i støtte. Siden dette er den inntekten vi lever av, er vi også avhengig av at registrerte medlemmer betaler kontingenten.

En liten sum for dere, en stor betydning for NFFA. På forhånd takk for hjelpen!

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- og ungdomsdirektoratet) og som styrer utbetaling av statsstøtte.

Hvis medlemskontingent for 2016 kommer i 2017 "for sent" gjør vi følgende:

- Beholder medlemskapet. Strykes ikke!
- Medlemmet kan ikke telles "offisielt". Bare tall pr 31.12.16 medregnes.
- Innbetalt beløp (kontingenten) gis derfor til Ugandaprojektet da beløp innbetalt i 2017 for medlemskap 2016 ikke kan registreres som medlemskontingent 2016. Departementet godkjenner ikke.
- Medlemmet får innbetalingskrav for 2017 som alle andre.

Generelt:

- De som ikke har betalt, får brev fra styret. Hensikt: Å bevisst gjøre og til å ta et valg om å være medlem eller ikke.
- Vi foretrekker skriftlig utmelding (e-post ok) fram for bare å la være å betale kontingent.
- Er ikke kontingent for foregående år betalt før årsmøtet så mister man stemmerett og rett til subsidiering.

Vi mottar ca 300.000 kr årlig fra Helsedirektoratet. 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 statstilskuddet 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 enkeltperson: 200 kr pr år
Medlemskap for en hel familie: 300 kr pr år **Styret**

Vedtekter

Vedtekter Norsk Forening For Albinisme - NFFA

§ 1. NAVN

Norsk forening for Albinisme (NFFA)

§ 2. FORMÅL

Hjelpe alle som er berørt av denne tilstanden, både de som selv har den og de pårørende.

Dette for å oppnå felles støtte og gi hverandre informasjon. Innhente informasjon, både på det genetiske og det behandlende plan.

Medvirke til informasjon overfor allmennheten, herunder det offentlige, slik at albinisme vil bli mer "avmystifisert".

Spre informasjon til helsestasjoner, øye- og hudspesialister, synspedagoger og kommunale synskontakter om foreningens eksistens. Informere de samme om forskning som foregår i utlandet.

Være et sentrum hvor alle kan henvende seg for hjelp og informasjon.

Oppfordre til forskning på området.

Bestrebe en god kontaktskapning for - og mellom - medlemmene.

§ 3. MEDLEMSKAP

NFFA er av og for medlemmer med albinisme og deres pårørende. (Foreldre, søsken, ektefelle / samboer og barn), samt andre med tilknytning til albinisme.

Et hvert medlem som har fylt 15 år har full møterett, talerett, forslagsrett og stemmerett og kan la seg velge til representant i organisasjonen.

Som støttemedlemmer kan opptas institusjoner og organisasjoner. Det gis mulighet for familiemedlemskap for inntil 6 – seks – personer. I et familiemedlemskap må alle ha samme postadresse. Barn som har fylt 15 år avgjør selv om de ønsker å være medlem i NFFA gjennom å gi foreningen beskjed.

Alle medlemmer skal føres individuelt i NFFA's medlemsregister med navn, adresse og fødselsdato/år, og gis medlemsnummer,

samt demokratiske rettigheter ved fylte 15 år.

Medlemmer av NFFA kan på eget initiativ fremme forslag om at privatpersoner kan tilbys å bli / kalles til ÆRESMEDLEM. Dette vil kreve en enstemmig innstilling fra styret som så legger saken frem for årsmøtet. Her kreves mer en 50% flertall. Et æresmedlem skal ha gjort noe helt spesielt og uegennyttig for tilstanden Albinisme eller en gruppe med Albinisme. Æresmedlemmer betaler ikke kontingent og kan ikke gis demokratiske rettigheter.

§ 4. FORENINGENS OPPBYGGING

Årsmøtet er foreningens høyeste organ og slikt holdes hvert år. Årsmøtet innkalles av styret med minst 1 - en - måneds varsel, skriftlig, direkte til medlemmene.

Forslag som skal behandles på årsmøtet må være sendt styret senest 3 - tre - uker før årsmøtet.

Alle medlemmer med betalt kontingent har adgang til årsmøtet. Ingen har mer enn 1 - en - stemme, men stemmegivningen kan skje ved skriftlig fullmakt.

Årsmøtet er vedtaksført med de stemmeberettigede medlemmer som møter.

Styret leder foreningen mellom årsmøtene.

§ 5. SAMARBEID NASJONALT OG INTERNASJONALT

Foreningen kan samarbeide med alle nasjonale organisasjoner og institusjoner som arbeider for saker som berører foreningens medlemsintensjon.

Foreningen kan samarbeide med internasjonale organisasjoner hvor intensjonen er sammenfallende med foreningens formål.

§ 6. ADMINISTRASJON / ØKONOMI (herunder regnskap og revisjon)

Årsmøtets oppgaver:

Behandle NFFA`s årsmelding.

Behandle NFFA`s regnskap i revidert stand.

Fastsette kontingent.

Vedta NFFA`s budsjett.

Behandle innkomne forslag.

Bestemme NFFA`s organisasjon.

Velge:

Leder (oddetallår)
Sekretær (oddetallår)
Kasserer (partallår)
Første styremedlem (partallår)
Andre styremedlem (oddetallår)
Første vara (partallår)
Andre vara (oddetallår)
Valgkomité
Fondstyre
(Ved stemmelikhet har leder dobbelstemme).

Valgkomité

Valgkomiteen skal bestå av to personer. Hvert medlem av valgkomiteen velges for to år. Det holdes valg hvert år. Gjenvalg er mulig. Man bør unngå at begge medlemmene skiftes ut samtidig. Leder av valgkomiteen er den som til enhver tid har sittet lengst.

Stemmegivning på årsmøtet

Saker kan behandles og avgjøres når 2/3 av de fremmøtte krever det.

Slik beslutning kan bare tas i forbindelse med vedtak om godkjenning av sakliste. Med mindre annet er bestemt skal det vedtak, for å være gyldig, være truffet med alminnelig flertall av de gitte stemmer. Blanke stemmer skal anses som ikke avgitt.

Valg

Valg foregår skriftlig hvis det foreligger mer enn ett forslag. Bare foreslåtte kandidater kan føres opp på stemmeseddelen. Skal flere velges ved samme avstemming, må stemmeseddelen inneholde det antall forskjellige kandidater som det skal velges ved vedkommende avstemming. Stemmesedler som er blanke, eller som inneholder ikke foreslåtte kandidater, eller annet antall kandidater enn det som skal velges, teller ikke og stemmene anses som ikke gitt.

Når et valg foregår enkeltvis og en kandidat ikke oppnår mer enn halvparten av de avgitte stemmer, foretas bundet omvalg mellom de to kandidater som har oppnådd flest stemmer. Er det ved

omvalgstemmelikhet, avgjøres valget ved loddtrekning. Når det ved valg skal velges flere ved en avstemning, må alle for å anses valgt ha mer enn halvparten av de avgitte stemmer. Dette gjelder ikke ved valg av vararepresentanter. Hvis ikke tilstrekkelig mange kandidater har oppnådd dette i første omgang, anses de valgt som har fått mer enn halvparten av stemmene. Det foretas så bundet omvalg mellom de øvrige kandidater, og etter denne avstemningen anses de valgt som har fått flest stemmer. Er det ved omvalg stemmelikhet, avgjøres valget ved loddtrekning.

Stemmerett og valgbarhet

For å ha stemmerett på NFFA`s møter må et medlem ha fylt 15 år. Vært medlem i minst 1 - en - måned og ikke skylde kontingent. Til ledelse og utadrettet virksomhet skal personer med albinisme og eller pårørende foretrekkes. Dette for å øke og sikre delaktighetstilbudet for foreningens primærgrupper.

Ledelse av årsmøte

Årsmøtet ledes av valgt møteleder hentet fra medlemmene.

Ekstraordinære årsmøter

Ekstraordinære årsmøter holdes når styret bestemmer det, eller når minst 1/3 av stemmeberettigede medlemmer krever det.

Det innkalles på samme måte som for ordinære årsmøter med minst 3 - tre - ukers varsel.

Ekstraordinære årsmøter kan bare behandle og ta avgjørelser i de sakene som er kunngjort i innkallingen.

Styret er foreningens høyeste myndighet og leder foreningens arbeid mellom årsmøtene.

Styret skal:

Innkalle til og iverksette årsmøtets vedtak og bestemmelser. Etter behov oppnevne komiteer / utvalg / personer for spesielle oppgaver og utarbeide instruks for disse.

Administrere og føre nødvendig kontroll med foreningens

økonomi i henhold til gjeldende instruksjer og bestemmelser
Representere foreningen utad.

Styret skal holde møter i henhold til fastsatt møteprogram eller når et flertall av styremedlemmene forlanger det.

Styret er vedtaksført når et flertall av styrets medlemmer er tilstede. Vedtak fattes med flertall av de avgitte stemmene. Ved stemmelikhet teller leders stemme dobbelt.

Økonomien løses gjennom medlemskontingent og ved andre tiltak. Kontingenten fastsettes av årsmøtet og betales forskuddsvis. Tillitsvalgtes godtgjørelse skjer kun ved refusjon av faktiske utgifter som fremgår av foreningens budsjett.

Revisjon skal ivaretas av registrert revisor. NFFA som forening ønsker å få revidert sitt regnskap etter det til enhver tids gjeldende reglement og innen de tidsfrister som er satt for de stønadsordninger som NFFA mottar. Herunder skal NFFA sitt styre ha innhentet og vedlagt den dokumentasjon og de øvrige dokumenter revisor til enhver tid trenger for å få utført sitt arbeid.

§ 7. SÆRLIGE BESTEMMELSER

Medlemskap i NFFA er først gyldig og regnes fra den dag kontingent er betalt.

Skyldig kontingent medfører at medlemmer strykes i foreningens medlemsliste. Stemmerett og andre rettigheter bortfaller. Stryktes et medlem, kan det ikke tas opp igjen før skyldig kontingent er betalt.

Vedtekter kan bare endres på ordinært eller ekstraordinært årsmøte. Skal da være oppført på saklisten, og det kreves 2/3 flertall av de avgitte stemmer.

§ 8. OPPLØSNING

Oppløsning av foreningen kan bare behandles på ordinært årsmøte. Blir oppløsningen vedtatt med minst 2/3 flertall,

innkalles ekstraordinært årsmøte 3 - tre - måneder senere. For at oppløsningen skal skje må vedtaket her gjentas med 2/3 flertall.

Ved møteinnkalling skal det foreligge forslag til anvendelse av foreningens midler og eiendeler.

Midlene skal foreslås benyttet til formål som er i tråd med foreningens formålsparagraf (§ 2) - Fond til fremme av opplysning og forskning vedrørende Albinisme. Vedtak om anvendelse av midler og eiendeler krever minst 50 % av stemmene på årsmøtet. NFFA's arkiver skal oversendes Riksarkivet ved et eventuelt opphør av foreningen.

§ 9. ÆRESMEDLEM

Tove Pharo Ronde, Asker. (årsmøte 2002)

Vedtektene er revidert etter årsmøtet 2004

Vedtektene er revidert ved årsmøtet 2010

Vedtektene er revidert ved årsmøtet 2011

Vedtektene er revidert ved årsmøtet 14.03.2014

Vedtektene er revidert ved årsmøtet 17.04.2015

Vedtektene er revidert ved årsmøtet 15.04.2016

Til:

Avsender:

NORSK FORENING FOR ALBINISME, NFFA
Sekretariatadresse: René Helminsen,
Dyrødveien 8, 1621 GRESSVIK



Lysluggen sendes i papir til de vi ikke har e-post adresse til, og til de som får bladet for første gang (nye medlemmer). I tillegg sendes det til de som spesifikt har bedt om papir-utgaven. Bladet sendes elektronisk til alle vi har e-post adresse til.

Savner du papirutgaven?

Send mail til lysluggen@albinisme.no og si ifra.

Lurer du på noe? Bare spør i vei!

lysluggen@albinisme.no