

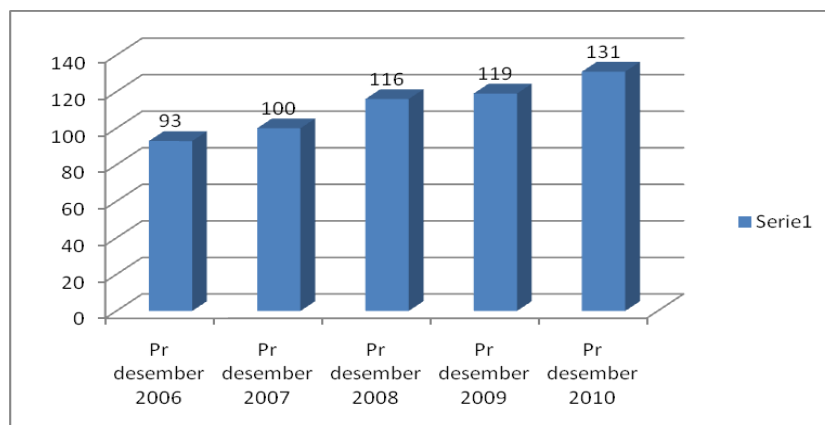
## ÅRSMELDING 2010

Norsk Forening For Albinisme (NFFA) er en landsdekkende forening for mennesker med albinisme og deres pårørende. Foreningens formål er å hjelpe alle som er berørt av tilstanden, innhente og spre informasjon om albinisme, bidra til god kontakt mellom medlemmene og gi service og hjelp til andre som ønsker det. NFFA oppfordrer også til forskning om Albinisme.

### MEDLEMSTALL:

NFFA teller **131** medlemmer ved utgangen av 2010. Medlemmene fordeler seg på **43** ordinære medlemskap og **44** familiemedlemskap (teller som 2 medlemmer). I tillegg ett æresmedlem i henhold til årsmøtevedtak år 2002.

Utviklingen av medlemstallet 2006 – 2010:



### MEDLEMSSAMLING:

Medlemssamlingen 2010, med årsmøtet for formelt å oppsummere og avslutte året 2009, ble holdt på Dyreparken Hotell i Kristiansand, i tiden 12.–14. mars 2010. Helgens tema var: Vi kan! Styret og deltakere vurderte samlingen for meget vellykket. Det var ekstra gledelig at deltakelsen var så stor. Dessuten viste det seg at hotellet var svært velegnet til formålet. Antall deltakere:

	Tot antall		
	deltakere	IkkeHotell	Hotell
VOKSNE:	59	5	54
BARN 0-3:	10	2	8
BARN 4-12:	22	2	20
UNGDOM:	3	0	3
<b>Totalt:</b>	<b>94</b>	<b>9 0</b>	<b>85</b>

Det offisielle årsmøtet ble holdt fredag kveld. Lørdag kveld presenterte også Mona Berge hjelpeprosjektet for å støtte albinisme i Uganda. Vår kontaktperson i Uganda, David Wangode, arbeider for å etablere en albinismeforening i landet.

Lørdagen inneholdt fagseminar og personpresentasjon. Personpresentasjonen var Bjarte Thorsen som fortalte fra sitt liv. Deretter kom ulike foredrag / seminar om:

- a) Hjelpemidler.
- b) Kontaktlinser. (Optiker Anne Kollandsrud)
- c) NOAH 2009. Rapport fra fam Nyenea

Likemannseminar og gruppearbeid fant sted lørdag ettermiddag.

Lørdag kveld var det loddsalg og auksjon til inntekt for Ugandaprojektet. Det kom inn over 3000 kr som i sin helhet sendes til og disponeres av David Wangode.

Søndag formiddag var satt av til familieutflukt til hotellets nærmeste nabo, Dyreparken.

Det var ute- og inneaktiviteter for barna hele tiden.

## **ÅRSMØTET**

Det offisielle årsmøtet var fredag 12. mars 2010. 38 stemmeberettigede deltok. Ordstyrer: Edel Krøll. Referent: Gerd Lyngstad Kroken.

Årsmøtets sakliste ble fulgt, og den hadde flg saker:

- Årsmelding 2009
- Regnskap 2009
- Budsjett 2010
- Kontingentsats fra 2009 opprettholdes (200 kr / 300 kr.)
- Handlingsplan 2010
- Endring av fondets vedtekter
- Endring av NFFA's vedtekter § 6

- Valg: Flg 4 av styrets medlemmer var på valg: Leder (Edel Krøll), Kasserer (Jarle Gauslaa), Styremedlem 1 (Anja Haugom), Varamedlem1 (Jørgen Søvoldal). Disse ble valgt: Leder Edel Krøll (gjenvalg), Kasserer Jarle Gauslaa, (gjenvalg), styremedlem1, Geir Sunde (nyvalg), Varamedlem1, Jørgen Søvoldal (gjenvalg)

Valgkomiteen ble redusert fra 3 til 2 medlemmer. Medlemmer er: Gerd L. Kroken (2010 – 2012), Ingunn Engebretsen (2009 – 2011).

- Andre mindre tema ble også drøftet. For eksempel om Lysluggen skal sendes elektronisk eller med papir i framtiden.

### **STYRET, mars 2010 – mars 2011:**

1. Leder: Edel Krøll (på valg i 2011)
2. Sekretær: Gerd L. Kroken (på valg i 2011)
3. Kasserer: Jarle Gauslaa (på valg i 2012)
4. 1.Styremedlem: Geir Sunde (på valg i 2012)
5. 2.Styremedlem: René Helminsen (på valg i 2011)
6. 1.Varamedlem: Jørgen Søvoldal (på valg i 2012)
7. 2.Varamedlem: Linda Gulbrandsen (på valg i 2011)

### **Valgkomiteen 2010/2011:**

1. Ingunn Engebretsen (går ut av komiteen i 2011)
2. Gerd L. Kroken (går ut av komiteen i 2012)

### **Styremøter 2010**

- 24. januar 2010 i Oslo
- 14. mars 2010 under medlemssamlingen i Kristiansand
- 16. juni 2010 i Oslo
- 24. oktober 2010 i Oslo

### **AKTIVITETSRAPPORT 2010**

Styret har hatt som mål å følge Handlingsplan 2010 slik den er vedtatt av årsmøtet. Vi anser at vår hovedoppgave er å sikre at NFFA fortsetter å være en offentlig godkjent forening, slik at vi mottar statstøtte både til foreningen generelt og til Likemannsarbeidet. En annen viktig oppgave er å planlegge og organisere den årlige medlemssamlingen og årsmøtet. I 2010 har vi også fortsatt med hjelpeprosjektet for albinisme i Uganda.

Mona Berge er primus motor for dette, og er engasjert i arbeidet på en positiv måte.

### **Handlingsplanen for 2010:**

1. Offentlige forpliktelser:
    - Søknad om statsstøtte ble sendt innen fristen
    - Innlevering av revisorgodkjent regnskap skjedde innen fristen
    - Søknad om likemannsmidler ble sendt innen fristen
  2. Planlegging og gjennomføring av medlemssamling 2010.
    - Årsmøtet ble gjennomført som planlagt på Dyreparken hotell 12.-14. mars 2010, og innholdet er beskrevet ovenfor.
  3. Drifting og oppdatering av NFFAs hjemmeside [www.albinisme.no](http://www.albinisme.no)
    - René Helminsen er ansvarlig. Det er bla byttet serverleverandør, og har ført til reduserte kostnader
    - Nina Krøll Angelsen er fortsatt styrets faglige rådgiver, og har også ansvar for det faglige innholdet på nettsiden.
    - Utsendelse av medlemsbladet "Lysluggen" 4 ganger:
      - nr 1 – februar. Hovedinnhold: Lysluggenportrett av Cecilie Sterner, doktorgrad om synshemming og IT-bruk, orientering om medlemssamlingen mars 2010 m innmeldingsskjema, innkalling til årsmøte.
      - nr 2 – mai. Hovedinnhold: Diverse rapporter fra årsmøtet og presentasjon av styret.
      - nr 3 – september. Hovedinnhold: Lysluggenportrett Marie Ljosland Waale, oppdatering av hjelpeprosjektet Albinisme i Uganda, småartikler
      - nr 4 – desember. Hovedinnhold: Reisedagbok fra Noah v Rene Helminsen, nytt fra Uganda, første informasjon om medlemssamlingen 2011 og mindre artikler.
- 3 eks av hvert nummer er sendt til Nasjonalbiblioteket, Pliktavleveringen, adr Mo i Rana.
4. Rydding og ajourføring av medlemsslister pågår kontinuerlig.
  5. "Livsløpskompetanse på albinisme" er blitt til "Nyttig informasjon om albinisme i ulike faser". En informasjonfolder.
    - Årsmøtet 2010 ba om at det ble nedsatt en arbeidsgruppe til å utarbeide oversiktlig informasjon for personer som er ukjent med albinisme. Arbeidet er i gang.
  6. Oppfølging av regionskontakter.

- NFFA har tretten regionskontakter. Det skal sendes brev til disse, og listen skal ajourføres. Punktet er ikke ferdig.

#### 7. Budsjett og Handlingsplan.

- Budsjett 2011 og handlingsplan 2011 ferdigstilles i styremøte 23. januar 2011 og presenteres for generalforsamlingen ved årsmøtet i mars 2011.

### **ØKONOMI**

NFFAs økonomi er basert på driftstøtte fra Sosial- og Helse direktoratet og kontingent fra medlemmene. I tillegg kommer statlige midler som er øremerket til likemannsarbeid.

Den årlige medlemssamlingen m årsmøte er NFFAs største utgiftspost, hovedsakelig grunnet subsidiering av reise og opphold for medlemmene. Andre utgiftsposter er:

- Porto. Bla utsendelse av brosjyrer og bøker på forespørsel
- Diverse fornyelse av teknisk utstyr (PC, printer med mer)
- Produksjon og utsending av Lysluggen
- Drifting og oppdatering av nettsidene
- Styremøter

### **ANNET:**

- **Samarbeid med Dansk forening for Albinisme (DFFA)**

NFFA var dessverre ikke representert ved DFFA sitt årsmøte i 2010 heller. DFFA og NFFA utveksler medlemsblad.

- **Samarbeid / relasjonsbygging med Norges Blindeforbund**

Det har ikke skjedd noe nytt vedr dette punktet.

Edel Krøll  
leder

Jarle Gauslaa  
kasserer

Gerd Kroken  
sekretær

Geir Sunde

René Helminsen