



Norsk Forening For Albinisme

ÅRSMELDING 2015

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.

Årsmeldingen skal gi en oversikt over aktiviteter i NFFA i det pågjeldende året. Årsmeldingen består derfor av flg avsnitt:

1. Aktivitetsrapportering i henhold til Handlingsplanen
2. Medlemstall
3. Medlemssamlingen og årsmøtet
4. Styrets aktivitet
5. Økonomi

1: AKTIVITETSRAPPORT 2015

Styrets hovedoppgave nr 1 er å sikre at NFFA fortsetter å være en offentlig godkjent forening, slik at vi mottar statstøtte. Det betyr å sørge for rettidig innsending av søknader og dokumenter til myndighetene. Dette ble gjort 15. september 2015.

Hovedoppgave nr 2 er å organisere den årlige medlemssamlingen og årsmøtet. I 2015 var medlemssamlingen på Gjøvik 17. til 19. april.

Annet:

Vi har fulgt opp hjelpeprosjektet for albinisme i Uganda, som planlagt.

I løpet av 2015 har NFFA deltatt i det europeiske samarbeidet mellom flere europeiske organisasjoner (European days of albinism).

NFFA ble i 2014 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. Prosjektet vil vare i ca to år.

NFFA var representert ved DFFA sitt årsmøte på Vissenbjerg Storkro den 11. til 15.september ved Eva Elida Skråmestø med barn.

NFFA jobber med å etterkomme nytt regelverk fra BUF-dir vedr nye tilskudds linjer og rapporteringsrutiner, og omorganisering av medlemslistene.

Styret har formidlet kontakt, og svart på henvendelser via telefon og mail.

Det ble i 2014 opprettet en kontakt-telefon for NFFA. I skrivende stund er det Eva Elida Skråmestø som har ansvaret for denne også gjennom 2015.

Styret har jobbet med å bli en del av nettverket for Senter for sjeldne diagnoser, men er ennå ikke helt i mål.

NFFA har deltatt på den første felles Afrikanske albinisme samlingen som ble arrangert av Under The Same Sun. Konferansen var i Dar Es Salaam i Tanzania den 19. og 22. november. Med René Helminsen og Kjeld Ch. Fjeldvig.

Styret har i anledning den internasjonale Albinismedagen 13. juni, vært tilgjengelig for informasjon til media.

Det ble laget 3 numre av medlemsbladet Lysluggen i 2015. 3 eks av hvert nummer er sendt til Nasjonalbiblioteket, Pliktavleveringen, adr Mo i Rana.

Vedr regionskontakter har styret og generalforsamlingen bestemt at styret er første kontakt når noen ønsker kontakt med NFFA. Alle ny-kontakter kommer via søk på nettet evt kontakttelefonen. Derfor er det informasjonen på www.albinisme.no som er aller viktigst som primær-info.

Budsjett og Handlingsplan 2016 presenteres for årsmøtet i april 2016.

2: MEDLEMSTALL

Antall "offisielle" medlemmer ved utgangen av 2015: var 196 betalende registrerte medlemmer. Hvert medlem er registrert individuelt med medlemsnummer, selv i et familiemedlemskap.

3: MEDLEMSSAMLING OG ÅRSMØTE

Medlemssamlingen i 2015 ble holdt på Quality Strand Gjøvik Den 17. - 19. april 2015. 70 medlemmer deltok på samlingen. Tilbakemeldinger ble gitt på evalueringsskjema. Samlingen ble vurdert som svært vellykket.

Årsmøtet:

Årsmøtet ble holdt 17. april 2015. Tilstede: 32 stemmeberettigede.
Ordstyrer: Kjeld Christian Fjeldvig.
Referent: René Helminsen.

Flg. saker var til behandling:

- Årsmelding 2014
- Regnskap 2014
- Budsjett 2015
- Vedtektsendring
- Fastsettelse av kontingent: Uendret 200 kr / 300 kr.
- Handlingsplan 2015
- Valg

Flg. styre ble valgt:

Styret april 2015 – april 2016:

- | | | |
|-----------------|--------------------------|-------------|
| 1. Leder: | Kjeld Christian Fjeldvig | (2015-2017) |
| 2. Sekretær: | René Helminsen | (2015-2017) |
| 3. Kasserer: | Jarle Gauslaa | (2014-2016) |
| 4. 1.Styremedl: | Eva Elida Skråmestø | (2014-2016) |
| 5. 2.Styremedl: | Helge Pedersen | (2015-2017) |
| 6. 1.Varamedl: | Arild Røland | (2014-2016) |
| 7. 2.Varamedl: | Anja Bø Larsen | (2015-2017) |

Valgkomite 2015/2016 ble:

- | | |
|---------------|-------------|
| 1. Geir Sunde | (2014-2016) |
| 2. Edel Krøll | (2015-2017) |

4: STYRETS AKTIVITET I 2015

Flg. styremøter er avholdt:

17. april under medlemssamlingen på Gjøvik
20. og 21. juni i Sandvika Bærum.
22. og 23. august i Trondheim.
(og 09. og 10. januar 2016 i Oslo)

5. ØKONOMI

NFFAs inntekter er statsstøtte fra Sosial- og Helse direktoratet og kontingent fra medlemmene.

Den årlige medlemssamlingen m/ årsmøte er største utgiftspost. Foreningen subsidierer reise og opphold for medlemmene, og egenandelen er beskjedne. Andre større utgiftsposter har vært:

- Produksjon og utsending av Lysluggen
- Styremøter
- Reisevirksomhet

Styret, 15. april 2016:

Kjeld Christian Fjeldvig
leder

Jarle Gauslaa
kasserer

René Helminsen
sekretær

Eva Elida Skråmestø

Helge Pedersen