



Norsk Forening For Albinisme

## ÅRSMELDING 2012

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 2012.**

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

Hovedoppgave nr 2 er å organisere den årlige medlemssamlingen og årsmøtet. I 2012 var medlemssamlingen på Haraldvangen ved Hurdal.

Annet:

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

I løpet av 2012 ble NFFA også invitert til å være med å danne et europeisk fellesskap. Derfor var vi tilstede på den aller første samlingen av europeiske albinismeforeninger. Samlingen ble holdt i Paris i oktober 2012.

NFFA var representert ved DFFA sitt årsmøte i september ved Kristin-Michaela.

NFFA var tilstede ved NOAH i USA i juli ved Geir og Torsten Sunde.

NFFA har aktivt samarbeid med NBF via Ida og Kristin-Michaela som er medlem hhv. vara i NFFA sitt styre, samt Arild i valgkomiteen. Disse tre er også aktive i styrer, avdelinger og aktiviteter innen NBF.

Det er sendt ut et større antall informasjonsbrosjyrer i løpet av 2012. Brosjyren ble opptrykt like før nyttår 2011/2012. Bl.a. har flg. mottatt brosjyren: Alle øyeavdelinger, optikerforbundet (til deres årssamling), hjelpemiddelsentraler (jan 2013), kompetansesentra, enkelte biblioteker. Gjenstår å sende til: Synskontakter i kommunene, praktiserende øyespesialister.

Det registreres 300 – 400 unike treff på NFFA sin nettside pr måned. Oppdatering av sidene skjer kontinuerlig. Styremedlem tar ansvar for dette, uten ekstra kostnad for NFFA.

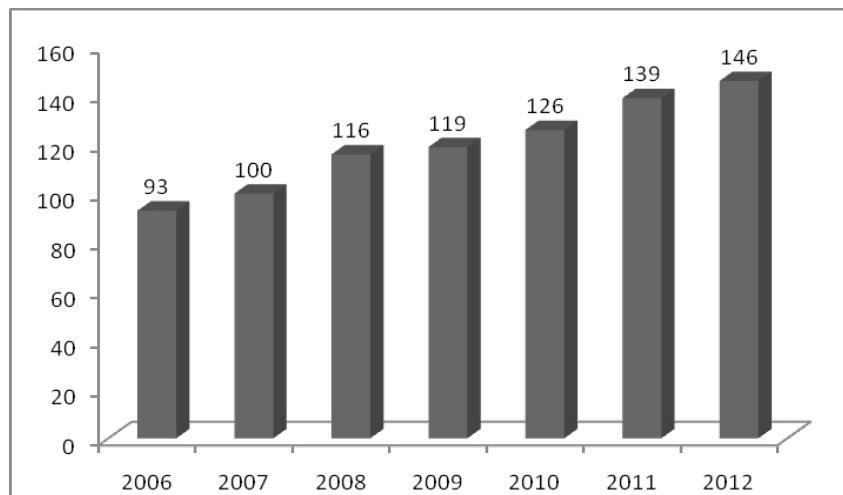
Det ble laget 3 numre av medlemsbladet Lysluggen i 2012. 3 eks av hvert nummer er sendt til Nasjonalbiblioteket, Pliktavleveringen, adr Mo i Rana.

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. Derfor er det informasjonen på [www.albinisme.no](http://www.albinisme.no) som er aller viktigst som primær-info.

Budsjett og Handlingsplan 2013 presenteres for årsmøtet i mars 2013.

## **2: MEDLEMSTALL**

Antall "offisielle" medlemmer ved utgangen av 2012:



### **3: MEDLEMSSAMLING OG ÅRSMØTE**

Medlemssamlingen i 2012 ble holdt på 16.–18. mars på Haraldvangen, Hurdal. Tilbakemeldinger ble gitt på evalueringsskjema. Samlingen ble vurdert som svært vellykket. Det var laget spesielt program for barna, og dette ble godt mottatt.

Antall deltakere:

Voksen	0-3	4-12	13-18	sum
46	5	17	1	69

Det ble holdt varierte seminarer og innlegg:

- Muligheter fra Norsk lyd- og blindeskriftsbibliotek (NLB)
- Moderne IKT i skole og fritid
- Klær med solbeskyttelse
- Person-portretter

Lørdag ettermiddag fikk vi omvisning på Nye Hurdalssenteret, som er nærmeste nabo til Haraldvangen.

#### **Årsmøtet:**

Årsmøtet ble holdt 16. mars 2012. Tilstede: 30 stemmeberettigede.

Ordstyrer: Edel Krøll.

Referent: Rene Helminsen.

Flg saker var til behandling:

- Årsmelding 2011
- Regnskap 2011
- Budsjett 2012
- Fastsettelse av kontingent: Uendret 200 kr / 300 kr.
- Handlingsplan 2012
- Revisjon av Prosedyrer
- Valg

Flg styre ble valgt:

#### **Styret mars 2012 – mars 2013:**

1. Leder: Edel Krøll (2011-2013)
2. Sekretær: René Helminsen (2011-2013)
3. Kasserer: Jarle Gauslaa (2012-2014)
4. 1.Styremedl: Geir Sunde (2012-2014)
5. 2.Styremedl: Ida M. Nilsen (2011-2013)

6. 1.Varamedl: Kristin-Michaela A. Reidarson (2012-2014)  
7. 2.Varamedl: Linda Svendal (2011-2013)

Valgkomite 2012/2013 blir:

1. Ingunn Engebretsen (2011-2013)
2. Arild Røland (2012-2014)

#### **4: STYRETS AKTIVITET I 2012**

Flg styremøter er avholdt:

- 17. mars under medlemssamlingen i Hurdal
- 30. september i Oslo
- 09. desember i Lillehammer

#### **5. ØKONOMI**

NFFAs inntekter er statsstøtte fra Sosial- og Helse direktoratet og kontingent fra medlemmene samt statlige midler som er øremerket til likemannsarbeid.

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

- Produksjon og utsending av Lysluggen
- Styremøter
- Reisevirksomhet (NOAH i USA, DFFA i Danmark og til Europeisk samling i Paris)

Styret, 15. mars 2013:

Edel Krøll  
leder

Jarle Gauslaa  
kasserer

René Helminsen  
sekretær

Geir Sunde

Ida Martine Nilsen