



Norsk Forening For Albinisme

ÅRSMELDING 2014

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 2014.

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 2014 var medlemssamlingen på Hurdal.

Annet:

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

I løpet av 2014 har NFFA deltatt i det europeiske samarbeidet mellom flere europeiske organisasjoner (European days of albinism). Møtet fant sted i Valencia helgen 4. til 6.april. Til stede fra NFFA var Kjeld Christian Fjeldvig og Edel Krøll.

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 i september ved Kjeld Christian Fjeldvig og Jarle Gauslaa.

NFFA har deltatt på informasjonsmøte fra BUF-dir vedr nye tilskuddslinjer.

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.

Det ble laget 3 numre av medlemsbladet Lysluggen i 2014. 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 som er aller viktigst som primær-info.

Budsjett og Handlingsplan 2015 presenteres for årsmøtet i april 2015.

2: MEDLEMSTALL

Antall "offisielle" medlemmer ved utgangen av 2014:

Det er 53 hovedmedlemsskap og 53 familiemedlemsskap. NFFA har ikke i skrivende stund oversikt over hvor mange enkeltpersoner som er knyttet opp mot de ulike familiemedlemsskapene. Det vil bli laget en oversikt over dette i løpet av 2015.

3: MEDLEMSSAMLING OG ÅRSMØTE

Medlemssamlingen i 2014 ble holdt 14.–16. mars på Hurdalssenteret. 42 medlemmer deltok på samlingen. Tilbakemeldinger ble gitt på evalueringsskjema. Samlingen ble vurdert som svært vellykket.

Samlingen var en Jubileumssamling for å feire NFFA's 20 års jubileum.

Årsmøtet:

Årsmøtet ble holdt 14. mars 2014. Tilstede: 26 stemmeberettigede. Ordstyrer: Kjeld Christian Fjeldvig.

Referent: Rene Helminsen.

Flg saker var til behandling:

- Årsmelding 2013
- Regnskap 2013
- Budsjett 2014
- Fastsettelse av kontingent: Uendret 200 kr / 300 kr.
- Handlingsplan 2014
- Vedtektsendring
- Valg

Flg styre ble valgt:

Styret mars 2014 – april 2015:

- | | | |
|-----------------|--------------------------|----------------------|
| 1. Leder: | Kjeld Christian Fjeldvig | (2013-2015) |
| 2. Sekretær: | René Helminsen | (2013-2015) |
| 3. Kasserer: | Jarle Gauslaa | (2014-2016) Gjenvalg |
| 4. 1.Styremedl: | Eva Elida Skråmestø | (2014-2016) |
| 5. 2.Styremedl: | Beate Årseth-Ribe | (2014-2015) |
| 6. 1.Varamedl: | Arild Røland | (2014-2016) |
| 7. 2.Varamedl: | Linda Svendal | (2013-2015) |

Valgkomite 2014/2015 blir:

- | | |
|---------------|-------------|
| 1. Edel Krøll | (2013-2015) |
| 2. Geir Sunde | (2014-2016) |

4: STYRETS AKTIVITET I 2014

Flg styremøter er avholdt:

- 28.januar (Videomøte)
- 25.februar (Videomøte)
- 15. mars under medlemssamlingen i Hurdal
- 24. mai i Oslo
- 23. - 24.- august Gjøvik
- 22. november i Oslo

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 beskjeden. Andre større utgiftsposter har vært:

- Produksjon og utsending av Lysluggen
- Styremøter
- Reisevirksomhet

Styret, 17. april 2015:

Kjeld Christian Fjeldvig
leder

Jarle Gauslaa
kasserer

René Helminsen
sekretær

Eva Elida Skråmestø

Beate Årseth-Ribe