



Norsk Forening For Albinisme

ÅRSMELDING 2019

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 2018.

Styrets hovedoppgave nr 1 er å sikre at NFFA fortsetter å være en offentlig godkjent forening, slik at vi mottar statsstøtte. Det betyr å sørge for rettidig innsending av søknader og dokumenter til myndighetene Barne- ungdoms og familiedirektoratet. (BUFdir). Foreningen har også søkt om momskompensasjon fra Lotteri- og stiftelsestilsynet. NFFA søkte også midler fra FUNKIS og fikk tilskudd.

Hovedoppgave nr. 2 er å organisere den årlige medlemssamlingen og årsmøtet. I 2018 ble dette avholdt på Hurdal syns- og mestringscenter i mars 7. til 11. I samme tidsrom arrangerte NFFA en Europeisk samling for forskere, ungdom og de Europeiske albinismeforeninger (EDA/YPA).

Annet:

Vi har fulgt opp hjelpeprosjektet, men byttet mottaker til Under the same sun, og støttet dem med 500\$.

I 2018 har NFFA deltatt sterkt i det europeiske samarbeidet (AE) mellom flere europeiske organisasjoner. Edel Krøll stilte opp frivillig som koordinator for gjennomføringen av hele samlingen 4'EDA, forskerkonferanse, NFFAs årsmøtesamling og (YPA) ungdomssamlingen, som ble arrangert i regi av Norsk Forening for Albinisme. På den Europeiske samlingen var 16 land representert og det var til sammen 169 deltager totalt.

NFFA fikk økonomisk støtte til å gjennomføre den Europeiske samlingen fra Norges Blindes forbunds forskningsfond (kr. 280000), LNU «Herreløvs Arv» (kr. 400000), samt sponsing fra Helmin AS (Kr.10000). I tillegg ble NFFAs forskningsfond benyttet.

Organisasjonen er godkjent av skatteetaten, som mottaker av gaver og donasjoner som gir skattefritak for giver. Dette ble godkjent også i 2018.

NFFA har vært med i et Europeisk skoleprosjekt, som er ledet av den Spanske albinismeforeningen, samt Eva Elida Skråmestø og Ingunn Engebretsen fra NFFA. Dette prosjektet ble avsluttet i forbindelse med den Europeiske samlingen, og har resultater i en veileder for bruk i skole. Den finnes per nå, bare på engelsk og spansk.

Foreningen har vært aktiv i et Europeisk filmprosjekt, som også ble avsluttet på EDA samlingen i 2018. Filmen finnes på Youtube. Fra NFFA deltok Helene Årseth-Nordborg og Silje Solvang.

Eva Elida Skråmestø var representert under EPOS i Budapest september. Hensikten var å nå ut til fagfolk.

Styret har i løpet av 2018 hatt månedlige videomøter med den Europeiske albinisme sammenslutningen.

NFFA var representert ved DFFA sitt årsmøte familiekurs i Danmark i september ved Kjeld Christian Fjeldvig.

Styret har formidlet kontakt, og svart på henvendelser via telefon og e-post i 2018. Henvendelser har kommet fra medlemmer, fagmiljøer, media og diverse andre som ønsker opplysninger om albinisme.

NFFAs kontakttelefon blir betjent av Eva Elida Skråmestø som har hatt ansvaret for denne gjennom 2018. Det har vært flere henvendelser i løpet av 2018.

NFFA oppgraderte nettsidene for å etterkomme universell utforming.

Styret har jobbet videre med å bli en del av nettverket for Senter for sjeldne diagnoser, men er ennå ikke i mål. Men det er avholdt et møte med senteret i høst 2018.

Styret har i anledning den internasjonale Albinismedagen 13. juni 2018 vært tilgjengelig for informasjon til media, samt hevd seg på felles internasjonal markedsføring.

Det ble laget 1 ordinært nummer av medlemsbladet Lysluggen i 2018. Det er ellers sendt ut flere elektroniske nyhetsbrev og samt nyhetsbrev på papir. 3 eks av hvert trykket nummer er sendt til Nasjonalbiblioteket, Pliktavleveringen, adr Mo i Rana. Det har vært en utfordring for styret å produsere Lysluggen i 2018.

Vedr. regionkontakter har styret og generalforsamlingen bestemt at styret er første kontakt når noen ønsker kontakt med NFFA. Alle nykontakter kommer via søk på nettet evt kontakttелефonen. Derfor er det informasjonen på www.albinisme.no som er aller viktigst som primær-info. NFFA benytter seg også av Facebook gruppen Albinisme Norge, for informasjon og kontakt med medlemmer og andre interesserte.

Styret jobber også med å få foreldrekontakter etablert. René og Arild har deltatt på likepersonsamling i regi av Norges blindeforbund i løpet av 2018.

Budsjett og Handlingsplan 2018 presenteres for årsmøtet i mars 2019.

2: MEDLEMSTALL

Antall "offisielle" medlemmer ved utgangen av 2017: var 227, og i 2018 er dette tallet steget til 244 betalende registrerte medlemmer. Hvert medlem er registrert individuelt med medlemsnummer, selv i et familiemedlemskap.

3: MEDLEMSSAMLING OG ÅRSMØTE

Medlemssamlingen i 2018 ble holdt på Hurdal syns- og mestringscenter i mars 7. til 11. I samme tidsrom arrangerte NFFA en Europeisk samling for forskere, ungdom og Europeiske albinismeforeninger (EDA/YPA).

Til sammen var det samlet 169 deltagere på hele konferansen. Av disse var 58 medlemmer fra NFFA inkludert barn/ungdommer. Tilbakemelding ble gitt på evalueringsskjema. Samlingen ble vurdert som svært vellykket.

Årsmøtet:

Årsmøtet ble holdt 9 mars 2018. Tilstede: 25 stemmeberettigede. Ordstyrer: Kjeld Christian Fjeldvig. Referent: René Helminsen.

Flg. saker var til behandling:

- Årsmelding 2017
- Regnskap 2017
- Budsjett 2018
- Fastsettelse av kontingent: Uendret 200 kr / 300 kr.
- Handlingsplan 2018
- Valg

Flg. styre ble valgt for mars 2018 – mars 2019:

- | | | |
|-----------------|--------------------------|-------------|
| 1. Leder: | Kjeld Christian Fjeldvig | (2017-2019) |
| 2. Sekretær: | René Helminsen | (2017-2019) |
| 3. Kasserer: | Jarle Gauslaa | (2018-2020) |
| 4. 1.Styremedl: | Eva Elida Skråmestø | (2018-2020) |
| 5. 2.Styremedl: | Arild Røland | (2018-2019) |
| 6. 1.Varamedl: | Linda Svendal | (2018-2020) |
| 7. 2.Varamedl: | Kristine Bye Thomassen | (2017-2019) |

Valgkomite 2018/2019 er:

- | | |
|---------------|-------------|
| 1. Edel Krøll | (2017-2019) |
| 2. Geir Sunde | (2018-2019) |

4: STYRETS AKTIVITET I 2018

Flg styremøter er avholdt i 2018.

6. januar.

3. februar

25. februar.

10. mars

9. juni

13. desember videomøte.

8. september videomøte.

24. november.

Utover dette har det vært månedlige videomøter med Albinism Europe (AE).

5. ØKONOMI

NFFAs inntekter er statsstøtte fra Barne- ungdoms og familiedirektoratet (BUFdir) og kontingent fra medlemmene.

Foreningen fikk også tilskudd fra FUNKS og momskompensasjon i 2018

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.

Styret, 8. mars 2019:

Kjeld Christian Fjeldvig
leder

Jarle Gauslaa
kasserer

René Helminsen
sekretær

Eva Elida Skråmestø

Arild Røland.