

## ÅRSMELDING 2009

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 **119** medlemmer ved utgangen av 2009. Medlemmene fordeler seg på **35** ordinære medlemskap og **42** familiemedlemsskap (teller som 2 medlemmer). I tillegg ett æresmedlem i henhold til årsmøtevedtak år 2002.

### **MEDLEMSSAMLING:**

Medlemssamlingen 2009, med årsmøte for formelt å oppsummere og avslutte året 2008, ble holdt på Hurdalssenteret, som er blindedeforbundets kurssenter, i tiden 13.–15. mars 2009. Styret og deltakere vurderte samlingen for vellykket. Tilstede var 36 voksne og 25 barn/ungdommer i alderen 0-18 år. I alt 61 personer.

Det offisielle årsmøtet ble holdt fredag kveld. (Se nedenstående)

Lørdagen inneholdt fagseminar og personpresentasjon. Leder for Blindedeforbundet, Gunnar Haugsveen var invitert "æresgjest". Han kom med inspirerende hilsen og informasjon fra NBF. Faglig seminar var foredrag om Motorisk Utvikling hos barn og ADAPTOR viste nye og spennende hjelpemidler. Personpresentasjonen var René Helminsen som fortalte fra sitt liv.

Søndagen formiddag ble i sin helhet brukt til Likemannsseminar.

Det var ute- og inneaktiviteter for barna hele tiden.

## **ÅRSMØTET**

Det formelle årsmøtet var fredag 13. mars 2009. 29 stemmeberettigede deltok. Ordstyrer: Edel Krøll. Referent: Gerd Lyngstad Kroken. Årsmøtets sakliste ble fulgt, og den hadde følgende saker:

- Årsmelding 2008
- Regnskap 2008
- Budsjett 2009
- Kontingentsats fra 2008 opprettholdes (200 kr / 300 kr.)
- Handlingsplan 2009
- Styret for NFFA sitt fond: Det ble også besluttet at fondet og NFFA har felles styre, slik at det fra nå av bare er ett styre å forholde seg til. Dette fører med seg endringer i fondets vedtekter, og styret presenterer forslag til reviderte vedtekter ved neste årsmøte.
- Valg: Det var 3 personer på valg fra styret, inkl vararepr, og valgkomiteen skulle som vanlig skifte ut ett av sine tre medlemmer. Disse ble valgt: Sekretær, Gerd Kroken (gjenvalg), styremedlem2, René Helminsen (nyvalg), Varamedlem2, Linda Gulbrandsen (nyvalg)

Repr til valgkomiteen, Gerd L. Kroken, ble senere valgt i styremøte.

## **STYRET, mars 2009 – mars 2010:**

- |                   |                   |                  |
|-------------------|-------------------|------------------|
| 1. Leder:         | Edel Krøll        | (på valg i 2010) |
| 2. Sekretær:      | Gerd L. Kroken    | (på valg i 2011) |
| 3. Kasserer:      | Jarle Gauslaa     | (på valg i 2010) |
| 4. 1.Styremedlem: | Anja Haughom      | (på valg i 2010) |
| 5. 2.Styremedlem: | René Helminsen    | (på valg i 2011) |
| 6. 1.Varamedlem:  | Jørgen Søvoldal   | (på valg i 2010) |
| 7. 2.Varamedlem:  | Linda Gulbrandsen | (på valg i 2011) |

## **Valgkomiteen 2009/2010:**

1. Andreas Havsberg, leder (går ut av komiteen i 2010)
2. Ingunn Engebretsen (går ut av komiteen i 2011)
3. Gerd L. Kroken (går ut av komiteen i 2012)

## **STYREMØTER 2009**

- 11. januar 2009
- 26. april 2009
- 06. september 2009
- 15. november 2009
- I tillegg var styret samlet til et kort møte under medlemssamlingen, lørdag 14. mars, men det er ingen agenda eller referat fra dette møtet.

Alle ordinære møter fant sted i Oslo, unntatt septembermøtet, som ble holdt på Dyreparken hotell, Kristiansand.

## **AKTIVITETSRAPPORT 2009**

Styret har hatt som mål å følge Handlingsplan 2009 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 2009 har vi også blitt engasjert i hjelpearbeid for albinisme i Uganda, dette i en større utstrekning enn vi hadde planlagt ved samlingen i mars. Vi mener at slikt engasjement er med på å fokusere på andre framfor oss selv, og at det gir et nytt perspektiv både på albinisme i Norge og vår egen situasjon. Derfor ønsker NFFA sitt styre å fortsette å støtte dette.

## **Handlingsplanen:**

1. Offentlige forpliktelser:
  - Søknad om statsstøtte ble sendt innen fristen, 02.02.09
  - Innlevering av revisorgodkjent regnskap ble sendt innen fristen, 01.04.09
  - Søknad om likemannsmidler ble sendt innen fristen, 01.11.09
2. Planlegging og gjennomføring av medlemssamling 2009.

- Årsmøtet ble gjennomført som planlagt på Hurdalssenteret 13.-15. mars 2009. (se ovenfor)
3. Drifting og oppdatering av NFFAs hjemmeside [www.albinisme.no](http://www.albinisme.no)
    - René Helminsen har vært primus motor for å bytte hjemmeside-leverandør. Han har dessuten, sammen med Jarle Gauslaa, og gjort nødvendige oppgraderinger av hjemmesiden i den forbindelsen. Det er opprettet mange flere e-postadresser (hvert styremedlem har sin egen albinisme-adresse). Og man kan nå for eksempel melde seg inn i foreningen direkte fra hjemmesiden, og melde seg på årsmøte.
    - Nina Krøll Angelsen er fortsatt styrets faglige rådgiver, og hun har også ansvar for det faglige innholdet på nettsiden.
  4. Utsendelse av medlemsbladet "Lysluggen" 4 ganger per år
    - Lysluggen nr 1 – februar. Hovedinnhold: Lysluggenportrett av Karen Johanne, orientering om medlemssamlingen mars 2009 m innmeldingsskjema, innkalling til årsmøte.
    - Lysluggen nr 2 – mai. Hovedinnhold: Diverse rapporter fra årsmøtet og presentasjon av nytt styremedlem.
    - Lysluggen nr 3 – september. Hovedinnhold: Hjelpeprosjektet Albinisme i Uganda. Mona Berges initiativ, støttet av NFFA.
    - Lysluggen nr 4 – desember. Hovedinnhold: Lysluggenportrett av Andrea Pharo Ronde. Oppdatering av Ugandaprojekt og foreløpig informasjon om medlemssamlingen 2010.

Det er sendt 3 eks av hvert nummer til Nasjonalbiblioteket, Pliktavleveringen, adr Mo i Rana.
  5. Rydding og ajourføring av medlemsslister, inkl oversikt over hvem som har albinisme og disses alder. Dessuten e-postadresser til medlemmene. Arbeidet pågår kontinuerlig.
  6. Fagseminar ved Huseby kompetansesenter. Dette er ikke gjort.
  7. "Livsløpskompetanse på albinisme"
    - Redigere teksten på hjemmesidene. Ikke ferdig.
  8. Utsending av boken "Min venn har albinisme" er gjort til:
    - Alle landets øyeleger
    - Ledelsen i Norges Blindforbund (Personlig, i møte mellom leder for NFFA og leder for NBF)

- Ledere for lokallag i Norges Blindforbund
- Ledere for fylkesledere i Assistanse
- Passive / nylig utgåtte medlemmer av NFFA (vedlagt brev med oppfordring av å melde seg inn i NFFA igjen)
- Alle medlemmer som ikke var tilstede ved samlingen i mars
- Helse- og omsorgsdepartementet
- Høgskolen i Buskerud
- Norges Optikerforbund
- Norsk syns- og mobilitetspedagogers Forening
- NTNU, synspedagogstudiet (Trondheim)
- Hjelpemiddelsentraler og helsestasjoner (noen utvalgte)
- Ulike mestringsentra:
  - Huseby kompetansesenter
  - Tambartun kompetansesenter
  - Evenes syn- og mestringscenter
  - Hønen gård bo- og mestringscenter
  - Hurdalssenteret
  - Solvik syn- og mestringscenter

#### 9. Oppfølging av regionskontakter.

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

#### 10. Budsjett og Handlingsplan for 2010.

- Budsjett og handlingsplan 2009 ferdigstilles i styremøte 24. januar 2010 og presenteres for generalforsamlingen ved årsmøtet i mars 2010.

#### **ANNET:**

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

NFFA var dessverre ikke representert ved DFFA sitt årsmøte i 2009. DFFA og NFFA utveksler medlemsblad.

- **Samarbeid / relasjonsbygging med Norges Blindforbund**

Leder for NFFA hadde i januar 2009 møte med leder for Norges Blindforbund og hans nærmeste medarbeidere. Boken Min venn har albinisme ble overrakt, og det ble drøftet mulige samarbeidsformer og praktiske relasjoner mellom NBF og NFFA.

## **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. Denne posten er betydelig i 2009 grunnet utsendelse av boken Min venn har albinisme
- Produksjon og utsending av Lysluggen
- Drifting og oppdatering av nettsidene
- Styremøter

Edel Krøll  
leder

Jarle Gauslaa  
kasserer

Gerd Kroken  
sekretær

Anja Haugom

René Helminsen