



Norsk Forening For Albinisme

ÅRSMELDING 2013

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 2013.

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 2013 var medlemssamlingen på Rica Dyreparken Hotell i Kristiansand.

Annet:

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

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

Det er sendt ut informasjonsbrosjyrer på forespørsel i løpet av 2013.

Det registreres 300 – 400 unike treff på NFFA sin nettside pr måned. Hvor 25% er gjengangere og 75% er nykommere. Oppdatering av

sidene skjer kontinuerlig. Styremedlem tar ansvar for dette, uten ekstra kostnad for NFFA.

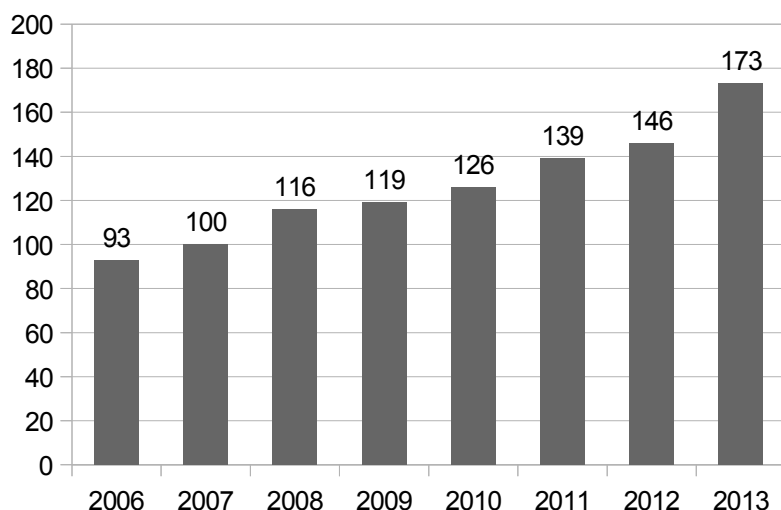
Det ble laget 2 numre av medlemsbladet Lysluggen i 2013. 3 eks av hvert nummer er sendt til Nasjonalbiblioteket, Pliktavleveringen, adr Mo i Rana.

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 2014 presenteres for årsmøtet i mars 2014.

2: MEDLEMSTALL

Antall "offisielle" medlemmer ved utgangen av 2013:



3: MEDLEMSSAMLING OG ÅRSMØTE

Medlemssamlingen i 2013 ble holdt på 15.–17. mars på Rica Dyreparken hotell i Kristiansand. Vi satte ny rekord i antall deltakere med 116 store og små + foredragsholdere og aktiviteter. Hele 38 med albinisme deltok. 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:

Voksne	barn 0-3	barn 4-12	ungdom 13-18	sum
72	8	29	7	116

Det ble holdt varierte seminarer og innlegg:

- Person-profiler
- iPad for synshemmede
- Smart bruk av moderne teknologi
- Referat fra samling European days of Albinism i Paris
- Fysisk aktivitet erfaringer og muligheter av Kjersti Lium som deltok i "Ingen Grenser"
- Info om tilbud fra Beitostølen Helsesportsenter
- Info om aktivitetstilbud til barn, ungdom og voksne i regi av Norges blindforbund og Kristent arbeid blant blinde og svaksynte

Lørdag ettermiddag var vi alle på felles guidet tur i Dyreparken hvor vi fikk komme helt inn på flere dyr.

Årsmøtet:

Årsmøtet ble holdt 15. mars 2013. Nesten alle påmeldte var representert med minst en stemmeberettiget.

Ordstyrer: Edel Krøll.

Referent: Rene Helminsen.

Flg saker var til behandling:

- Årsmelding 2012
- Regnskap 2012
- Budsjett 2013
- Fastsettelse av kontingent: Uendret 200 kr / 300 kr.
- Navn på NFFA sitt fond
- Handlingsplan 2013
- Valg

Styre som ble valgt for perioden mars 2013 – mars 2014 er:

- | | |
|-----------------|---|
| 1. Leder: | Kjeld Christian Fjeldvig (2013-2015) |
| 2. Sekretær: | René Helminsen (2013-2015) |
| 3. Kasserer: | Jarle Gauslaa (2012-2014) |
| 4. 1.Styremedl: | Geir Sunde (2012-2014) |
| 5. 2.Styremedl: | Nina Fjeldvig (2013-2015) |
| 6. 1.Varamedl: | Kristin-Michaela A. Reidarson (2012-2014) |
| 7. 2.Varamedl: | Linda Svendal (Gulbrandsen) (2013-2015) |

Valgkomiteen:

- | | |
|-----------------|-------------|
| 1. Arild Røland | (2012-2014) |
| 2. Edel Krøll | (2013-2015) |

4: STYRETS AKTIVITET I 2013

Flg styremøter er avholdt:

- 10. februar i Oslo
- 16. mars under medlemssamlingen i Hurdal
- 02. juni i Oslo
- 15. september i Oslo
- 23. november i Oslo
- 28. januar 2014 videomøte
- 25. februar 2014 videomøte

Nina Fjeldvig har trukket seg høsten 2013 og 2. styremedlem er derfor igjen på valg.

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, 14. mars 2014:

Kjeld Christian Fjeldvig
leder

Jarle Gauslaa
kasserer

René Helminsen
sekretær

Geir Sunde