

Dette bladet er utformet  
for å være lesevennlig  
for synshemmede.

Nummer 2  
2018  
24. årgang



**RP-foreningen feirer 25-års jubileum på  
årets høstkonferanse!**

Leder . . . . .	3	Årsmelding 2017 RPFN . . . . .	15
Informasjonsmateriell . . . . .	4	Protokoll Årsmøte RPFN . . . . .	24
Nytt fra forskningen . . . . .	5	Budsjett 2018 . . . . .	26
Invitasjon, fjelltur . . . . .	9	Regnskap 2017 RPFN . . . . .	27
Invitasjon, høstkonferanse og 25-års jubileum. . . . .	10	Regnskap 2017 Forskningsfondet . . . . .	30
Årets samarbeid med tyrili . . . . .	12	Revisorberetning 2017 RPFN . . . . .	31
Team RP: Holmenkollstafetten 2018 . . .	13	Revisorberetning 2017, forskningsfondet . . . . .	33
Presentasjon av Julie Garsiot. . . . .	13	Personvernerklæring . . . . .	34
Presentasjon av Monica Johansen . . . .	14		



**RETINITIS PIGMENTOSA  
FORENINGEN I NORGE**

**Leder: Martin Smedstad**  
Tlf. 936 63 666  
martin.smedstad78@gmail.com

**Nestleder: Atle Lunde**  
Tlf. 957 57 508  
atlelunde@icloud.com

**Styremedlem/Sekretær: Stine Jåthun**  
Tlf. 913 10 025  
stinejaathun@hotmail.com

**Styremedlem: Håkon Gisholt**  
Tlf. 957 56 587  
hakongis@gmail.com

**Styremedlem/kasserer: Arvid Østbø**  
Tlf. 917 76 830  
arvid.ostbo@orkla.no

**1.varamedlem: Andrea Olvin**

**2.varamedlem: Pernille Gustavsen**

**RP-nytt**  
Redaktør: Martin Smedstad  
rpnytt@rpf.no

RP-nytt fås i vanlig skrift, på lyd og elektronisk. Bladet utgis 3 ganger i året.

**Adresse:**  
RP-foreningen i Norge,  
Postboks 5900  
Majorstuen, 0308 Oslo  
Kto.nr.: 7874 06 42927  
Kto.nr. forskningsfondet: 7874 66 02463  
Org.nr.: 984 079 230  
Tlf. 994 69 543  
E-post: post@rpf.no  
Internett: www.rpf.no  
Twitter: @RPforeningen  
Facebook: Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge

Melding om skifte av navn, adresseetc gis på telefon 99 46 95 43 eller epost post@rpf.no

**Informasjonsmateriell:**  
RP-håndbok, RP-filmer og brosjyrer kan lastes ned fra www.rpf.no eller bestilles på epost post@rpf.no

**Sats og trykk: 07 Media – 07.no**  
**Lay-out: Øystein Kleven**  
**Ombrekking: 07 Media – 07.no**  
**Opplag: 700 stk.**  
**ISSN 1503-5352**

## Presentasjon av ny styreleder, Atle Lunde



Av  
Atle Lunde

Jeg er 57 år gammel. Gift med Grethe og bor i Stavanger.

Jeg har vært medlem av RP foreningen siden den ble stiftet og har vært styreleder av foreningen i slutten av 90-årene og inn i de første årene av 2000.

Er utdannet typograf og jobbet som typograf i 14 år. Både i grafisk industri og i reklamebransjen. Stortrivdes med det, men så ble synet så svekket at det lot seg ikke gjøre å fortsette. Jeg bestemte meg for å ta en ny utdanning som sosionom. Tok

artium og 3-årig utdanning ved Høgskolen i Stavanger. Ved utdanningens slutt var jeg blitt så sterkt svak-synt, nesten blind, at jeg ville ta 2 år med rehabilitering for å kunne leve et selvstendig og aktivt liv.

Det ble mange forskjellige kurs ved syn og mestringssenteret på Hurdal. Interessen for politikk har jeg alltid hatt, men når jeg ble synshemmet så jeg hvor lite som var tilrettelagt for vår gruppe. Dermed startet en lang og spennende politisk karriere innen interessepolitikken i Blindeforbundet. Fra fylkeslaget i Rogaland til 14 år i sentralstyret, de siste 8 årene som forbundsleder, har arbeidet gitt meg en god erfaring i både interessepolitikk og organisasjonsarbeid. I 2015 var min tid som forbundsleder over og jeg fikk mer tid til å engasjere meg i andre ting.

Nå er jeg tilbake som leder av RP foreningen og gleder meg til å jobbe med flotte styrerepresentanter og alle våre medlemmer.

## Informasjonsmateriell

Følgende informasjonsmateriell kan bestilles gratis hos RP-foreningen eller lastes ned gratis fra [www.rpf.no](http://www.rpf.no):

**Innsikt gir utsikter (informasjonsbrosjyre)**

**Mobilitet når synet svikter (DVD)**

**Følelser når synet svikter (DVD)**

**Retinitis pigmentosa, RP (brosjyre)**

**Stargardts sykdom (brosjyre)**

**Ushers syndrom (brosjyre)**

**Lebers Congenitale Amaurose, LCA (brosjyre)**

**LMBB-syndrom (brosjyre)**

**Sjeldne, genetisk betingede netthinnesykdommer (brosjyre)**

**Team RP (brosjyre)**

**Simuleringsbriller (simulerer RP-syn)**

**Informasjonskort for utdeling (visittkortstørrelse)**

### RP-nytt – forslag til artikler

Fra tid til annen har det kommet forslag på temaer for framtidige artikler fra noen av RP-nyttets lesere. Dette setter vi svært stor pris på. Hvis du har skrevet et stykke tekst som flere burde lese, send det til oss så kommer det kanskje på trykk! Vi ønsker oss flere tekster eller forslag til temaer dere ønsker vi skal skrive om. Send teksten eller meld forslagene inn på e-post til [rpnytt@rpf.no](mailto:rpnytt@rpf.no), på telefon

994 69 543, eller ved å benytte vårt kontaktskjema på [www.rpf.no](http://www.rpf.no)

### E-postadresser

Slik når du oss på e-post:

For henvendelser til kasserer:  
[kasserer@rpf.no](mailto:kasserer@rpf.no)

For henvendelser vedrørende RP-nytt:  
[rpnytt@rpf.no](mailto:rpnytt@rpf.no)

For henvendelser til Team RP:  
[teamrp@rpf.no](mailto:teamrp@rpf.no)

For alle andre henvendelser:  
[post@rpf.no](mailto:post@rpf.no)

## Nytt fra forskningen - mai 2017

Retina International holdt sin verdenskongress på New Zealand i år, og som vanlig var det i tillegg til formaliteter som generalforsamling et rikholdig forskningsprogram med oppdateringer fra forskere verden over som arbeider med å utvikle behandlinger for arvelig netthinnesvikt.

Professor Jean Bennett og teamet hennes spilte naturlig nok en hovedrolle. Bennett har ledet arbeidet med LUXTURNA; den genetiske behandlingen for netthinnesvikt forårsaket av mutasjoner i RPE65-genet. Hun ble tildelt en æresbevisning fra årsmøtet i Retina International for sitt banebrytende arbeid med denne behandlingen. (Detaljer om de kliniske forsøkene med RPE65-genet er beskrevet i tidligere RP-nytt.) Legemiddelfirmaet Novartis har nå inngått en avtale om å markedsføre og lisensiere LUXTURNA utenfor USA. I Norge er det en pågående politisk prosess rundt genetisk behandling (Bioteknologiloven og alvorlighetskriteriet) som må i havn før behandlingen eventuelt kan vurderes til bruk i det norske helsevesenet. Prisen for behandlingen er oppgitt å være \$825.000 per øye.

Professor Bennett kunne fortelle at det i løpet av 2018 vil være rundt 850 personer med i 17 ulike kliniske forsøk med genterapi som involverer 30 ulike forskningsmiljøer i USA og EU.

Her er en oversikt over hvilke gener som er med i forsøkene og hvilke sykdommer mutasjoner i disse genene kan føre til:

- RPE65 - recessiv LCA, dominant LCA, recessiv RP. Utføres av SPARK Therapeutics, Athena Vision.
- CHM - choroideremi (kjønnsbundet). Utføres av NightStarX, SPARK Therapeutics.
- ABCA4 - recessiv RP, Stargardt's sykdom, AMD, tapp/stav-dystrofi. Utføres av Sanofi-Genzyme.
- MYO7A - USHER syndrom. Utføres av Sanofi-Genzyme.
- RS1 - retinoschise, kjønnsbundet retinopati. Utføres av National Eye Institute (USA), AGCT/Biogen
- CNGA3 - akromatopsi. Utføres av AGCT, universitetet i Tübingen (Tyskland).
- CNGB3 - akromatopsi. Utføres av AGCT.
- RGPR - kjønnsbundet tapp/stav-dystrofi, kjønnsbundet RP, kjønnsbundet macula degenerasjon. Utføres av NightStarX, AGCT, Athena Vision.
- CEP290 - Bardet-Biedl Syndrom (BBS), LCA10. Utføres av ProQR, Editas(CRISPR/Cas9).

- **RLBP1 - recessiv RP. Utføres av Novartis.**
- **GUCY2D - tapp/stav-dystrofi. Utføres av Sanofi-Genzyme.**
- **MERTK - recessiv RP. Utføres av Athena Vision.**
- **RGX-314 - våt AMD. Utføres av REGENXBIO.**
- **PDE6B - dominant RP. Utføres av University Hospital of Nantes (Frankrike).**
- **ND4 - Lebers Hereditary Optic Neuropathy (LHON). Utføres av GenSight.**

I 90 prosent av tilfellene benyttes adenoassosiert virus-vektor (AAV), resten bruker lenti-virus for å overføre friske gener til celler i netthinnen. AAV-virus har en kapasitet på 4,5 kb genetisk informasjon, mens lenti-virus kan bære en "nyttelast" på 8 kb. KB betyr i dette tilfellet kilobaser og ikke kilobyte, men angir antall baser i et gen sammenlignbart med hvordan kilobyte angir antall tegn i et dokument. 15% av gener forbundet med arvelig netthinnesvikt er for store for aav/lenti-virus, men utvikling av nye vektorer er underveis og nye metoder for gen-redigering (CRISPR) har potensialet til å behandle disse på sikt. Innledende dyreforsøk med CRISPR/Cas9 har vist lovende potensiale, og flere steder i verden har man begynt arbeidet med å teste CRISPR på menneskelig DNA. Selskapet Editas planlegger i løpet av 2018 å søke FDA om god-

kjennelse til et klinisk forsøk med CRISPR/Cas9 gen-redigering på pasienter med LCA10 forårsaket av mutasjoner i CEP290-genet.

Eric Pierce, professor ved Harvard/Massachusetts Eye/Ear Institute kunne fortelle om

Eric Pierce er for øvrig tilknyttet selskapet ReNeuron som er godt igang med kliniske forsøk med bearbejdede stamceller kalt "human retinal progenitor cells" (hRPC). Professor Henry Klassen gjennom selskapet jCyte arbeider med lignende celler, tidligere omtalt i RP-nytt. Pierce og teamet hans arbeider etter en litt annen hypotese enn Klassen og hans team når det gjelder hvordan cellene de har utviklet har effekt i øyet. Henry Klassen har uttalt i forbindelse med sine studier at hans celler injiseres i glasslegemet og deretter migrerer til netthinnen der de danner funksjonelle synapser og gir grunnlag for at nye fotoreseptor-celler vokser frem. Pierce injiserer sine celler sub-retinalt (under netthinnen) i tråd med sin hypotese om at cellene han injiserer ikke migrerer og danner nye celler, men heller utgjør en slags støttefunksjon som holder liv i eksisterende fotoreseptorer lengre. Pierce og hans team vil derfor rekruttere pasienter med bedre syn i fremtidige forsøk.

Professor Pierce beskrev en ny tilnærming til genetisk diagnostisering og arbeidet med å finne sykdomsfremkallende mutasjoner. Dagens praksis for genetisk diagnostisering har funnet anslagsvis to tredjedeler av sykdomsfremkallende mutasjo-

ner som gir arvelig netthinnesvikt. ([www.retnet.org](http://www.retnet.org)) Det vanligste er å lete i de delene av genene våre som gir kroppen instruksjoner for produksjon av ulike proteiner, såkalte eksoner. Disse utgjør kun 1,5% av vårt DNA. Han ønsker å finne den siste tredjedelen ved å lete i de andre delene av genene som utgjør 98,5 prosent av genomet vårt.

Siden mange av mutasjoner som fører til arvelig netthinnesvikt sitter i de protein-kodende 1,5 prosent av genene, har dette gjort det mulig å finne genfeil med gamle metoder for DNA-sekvensering, såkalt Sanger-sekvensering. Nye metoder har gjort denne analyseprosessen langt raskere og billigere, og det tar for eksempel bare noen få dager å analysere hele eksomet; alle de protein-kodende delene (eksoner) av arvematerialet DNA. Det er tilsvarende langt mer oppnåelig å gjøre en fullstendig sekvensering av alle nukleotider i genomet, altså rekkefølgen på absolutt alle baser i et menneskes DNA. Å gjøre dette med gamle metoder, først gjennom "The Humane Genome Project", tok mange år og kostet milliarder av dollar.

Pierce har gjennomført sekvensering av hele genomet hos en familie som hadde en ukjent sykdomsfremkallende genfeil og fant en rekke mutasjoner i form av ekstra kopier av nukleotider, faktisk over 300 steder i ulike gener. Han gjennomførte også RNA-sekvensering og fant over 180 kandidat-mutasjoner der. Det interessante skjedde da han kombinerte disse dataene og oppdaget at mutasjoner i

DNA og RNA forekom samtidig kun på ett enkelt sted, ett enkelt nukleotid i CNG3-genet. Dermed kunne han fastslå at dette var den sykdomsfremkallende mutasjonen som førte til synstap hos denne familien.

En utfordring er at man ikke kan ta celleprøver av netthinnen til en pasient for å sekvensere DNA'et uten å skade netthinnen, men de benytter seg av såkalte induuerte pluripotente stamceller; hudceller blir gjennom en kjemisk prosess omgjort til stamceller som igjen utvikles til å bli netthinneceller som kan DNA-sekvenseres. Dette vil ta lang tid å videreutvikle kunnskap om, men professor Pierce har tro på at kombinasjonen av genom-sekvensering og RNA-sekvensering vil løse utfordringene med å finne sykdomsfremkallende mutasjoner.

Tom Edwards fra teamet til professor MacLaren i Oxford rapporterte fra deres genterapi-studie på CHM-genet (choroideremi). Han kunne fortelle at valget av CHM-genet blant annet var grunnlagt på at genet er lite nok (1,9kb) til å passe inn i eksisterende aav-virus. Sykdommen har dessuten lett gjenkjennelige karakteristikk, stor sannsynlighet for effekt av genetisk behandling gitt mutasjonens non-dominante karakter og et stort vindu for behandling gitt at sykdommen som oftest ikke slår ut i barndomsårene.

Han beskrev injeksjonsmetoden; to separate injeksjoner der den første består av en spesiell væske for å lage en netthinneløsning og skape plass til den neste injeksjonen som inne-

holder den genetiske behandlingen. Direkteoverførte bilder fra en OCT-maskin og en spesialutviklet robot styrt av kirurgen gir nødvendig oversikt og stabilitet for å utføre en trygg operasjon. Han viste til kliniske data som dokumenterte synsforbedring ("letters gained"; leseevne på synstest-tavle) i tiden etter injeksjonen.

Utviklingen av kunstig syn-implanter fortsetter, og flere ulike versjoner ble omtalt på kongressen. De to mest kjente, ARGUS2 fra SecondSight i USA og AlphaAMS fra Retinal Implant i Tyskland, var begge tilstede og fortalte om sine systemer. ARGUS2 er hittil operert inn hos over 350 personer ulike steder i verden, og det ble oppgitt at Frankrike, Tyskland og England dekker kostnadene ved operasjonen for sine borgere. SecondSight kunne også fortelle om et nytt implantat under utvikling kalt ORION1 som kobles direkte til visual cortex, synssenteret i hjernen. AlphaAMS er en oppgradering av originalen fra tyskerne som het AlphaMS, og de har blant annet oppgradert bildebrikken med ytterligere 100 elektroder for totalt 1600 bildepunkter/piksler.

Representaten fra universitetet i Melbourne (Australia) fortalte om en ny versjon av deres supra-choroidale implantat med 44 elektroder. Dette er jo en relativt sett dobling fra deres første versjon som kun hadde 20 bildepunkter, men det er fortsatt svært tidlig i utviklingen for australierne.

### Diverse nyheter:

Det rekrutteres nå til et klinisk forsøk med "rod-derived cone viability factor" (rdCVF), en vekstfaktor som utskilles fra tapp-celler og er viktig for stav-cellers funksjon og overlevelse. Funksjonen til rdCVF er å stimulere opptaket av glukose i stavcellene. Forsøket utføres av et selskap kalt "Sparing Vision".

Det ble rapportert fra et klinisk forsøk fullført i regi av professor Koonekoop med et derivat av vitamin A, 9-cis retinal acetate viste en midlertidig forbedring i synsfunksjon som varte 11 uker i 22 av 32 pasienter.

I dyreforsøk med optogenetikk har professor John Flannery vist at ved å tilføre et lyssensitivt protein (rhodopsin) til celler i netthinnen oppstår komplekse visuelle signaler i blinde mus. Andre celler overtar dermed arbeidet fotoreseptorene skulle utført; å reagere på lysstimuli ved å avgi en elektrisk impuls som går videre gjennom synsnerven til synssenteret i hjernen. Det rekrutteres til kliniske forsøk med optogenetikk i løpet av 2018.

Det rekrutteres i disse dager til et klinisk forsøk med et antioksidant kalt "n-acetyl-cysteine" som skal utføres av Johns Hopkins University gjennom selskapet "Naquity".

Mindre gode nyheter var det at forsøkene med et implantat som gradvis frigjør vekstfaktoren CNTF i øyet ikke har vist tilstrekkelig effekt på RP-pasienter og derfor avsluttes etter fase 2 for "vår" gruppe. Forsøkene



fortsetter med pasienter som har glaukom eller macular telangectesia.

Etter en gjennomgang av 361 forsøk med valproinsyre, konkluderes det

med at valproinsyre ikke har noen behandlingseffekt på RP. Dette har vært antatt noen år allerede, men er nå dessverre endelig bekreftet.

## BLI MED RP FORENINGEN PÅ FJELLTUR I SOMMER!

Helgen 17. - 19. august har vi gleden av å invitere til en uforglemmelig fjellturhelg i selveste Bergen. I år blir det en fantastisk tur da vi skal gå 4-fjells turen over Ulriken, Blåmannen, Rundemannen og Fløyfjellet..

Vi har reservert plasser på Magic hotel i Solheimsviken, som ligger like utenfor bykjernen.

Merk spesielt at dersom du ikke har ledsager, men ønsker å delta på fjellturen, så vil vi så langt som mulig bistå deg med å skaffe ledsager.

Turen er også siste del av årets samarbeidsprosjekt med Tyrilistiftelsen. I den anledning gjøres det oppmerksom på at hele arrangementet er et 100 % alkohol- og rusfritt arrangement – der man også kan delta med hele familien

### PROGRAM 17. – 19. AUGUST 2018

#### *Fredag 17. august 2018*

1700 Fremmøte, innlosjering, Magic hotel Solheimsviken

1800 Presentasjon av helgen og fordeling av ledsagere.

1830 Middagsbuffet

2000 Underholdning fra deltagerne selv

2100 Vi klargjør for morgendagens tur.

#### *Lørdag 18. august 2018*

0800 Frokost. Vi smører med lunchpakke.

0930 Avreise til foten av Ulriken

1000 Turen opp Ulriken starter. De som føler motbakken blir for strabasiøs har anledning til å ta Ulriksbanen opp.

Hele gruppen samles på toppen av Ulriken og går deretter videre 4-fjells turen over vidden, Blåmannen, Rundemannen og Fløyfjellet og nedstigningen mot Bergen sentrum.

*Lunch spises i det fri underveis.*

1700 Retur til Magic hotel Solheimsviken

1900 Velfortjent middag

2030 «Nykter og trangsynt»-sangen i fri utfoldelse. Sangpedagog Mariann

Schei fra Den Nasjonale Scene lærer oss forberedende øvelser før morgendagens innspilling i studio.

**Søndag 19. august 2018**

0800 Frokost, vi smører lunchpakke

0930 Avreise til studio

1030 Innspilling av «Nykter og trangsynt» kommende megahit

1230 Evaluering og lunch.

**Egenandel:**

Både synshemmede og ledsagere betaler 600 kr hver i egenandel for fullpensjon.

**Transport:**

Det er ingen fellestransport til Magic hotel i Bergen. For å komme til hotellet fra Bergen sentrum tar man Bybanen til stoppested «Danmarks plass». Derfra er det kort avstand å gå.

**Påmelding:**

Påmelding innen 5. juli på [www.rpfn.no/f18](http://www.rpfn.no/f18) eller på tlf. 95 75 65 87. Detaljert informasjon sendes de påmeldte innen 5. august.

## VELKOMMEN TIL RP-FORENINGENS HØSTKONFERANSE OG 25-ÅRS JUBILEUM

Tid: 28.-30. september

Sted: Scandic Hotel Lillestrøm, Stillverksveien 28

Vi inviterer igjen til vår tradisjonsrike høstkonferanse. Denne gangen feirer vi samtidig RP-foreningens 25-års jubileum med en festmiddag lørdag kveld. Arrangementskomiteen er i full gang med planleggingen av årets konferanse. Det vil bli et variert program med både foredrag, underholdning og tid til sosialt samvær.

**Program**

**Fredag 28. september**

15:30: Ankomst/Innsjekking

16:30: Velkommen til høstkonferansen

17:00: Omvisning på hotellet

18:00: Middag

20:00: Inspirerende foredrag (hemmelig foredragsholder)

21:15: Quiz

**Lørdag 14. oktober**

08:00: Frokost

09:30-11:00: Stylist/iPhone+iPad

1. Vi får besøk av en stylist som gir tips til farger, stil, klesvalg, sminke etc.
  2. Hvordan bruker man iPhone/iPad som synshemmet? Kristoffer Lium deler sine tips og triks. NB! Ta med egen telefon/nettbrett!
- 11:30-13:00: Stylist/iPhone+iPad
1. Vi får besøk av en stylist som gir tips til farger, stil, klesvalg, sminke etc.
  2. Hvordan bruker man iPhone/iPad som synshemmet? Kristoffer Lium deler sine tips og triks. NB! Ta med egen telefon/nettbrett!

13:00: Lunsj

14:30: «En tur på mimrestien» – vi ser tilbake på 25 år i RP-foreningen

16:30: RP'ens ABC + forskningsnyheter v/Martin Smedstad

19:00: Jubileumsmiddag (NB! Pent antrekk!)

21:30: Sosialt samvær

### *Søndag 15. oktober*

08:00: Frokost

10:30: Underholdende foredrag (hemmelig foredragsholder)

11:30: Pause, utsjekking

12:00: Team RP v/Håkon Gisholt

12:30: Evaluering

13:00: Lunsj

14:00: Avreise

### **Priser:**

Kr. 600 per person, alt inkludert

Kr. 300 1. per ungdom mellom 13 og 18 år, alt inkludert

Kr. 150 1. per barn mellom 4 og 12 år, alt inkludert

Barn under 4 år, gratis.

### **Rom**

Vi gjør oppmerksom på at du automatisk blir tildelt enkeltrom dersom du melder deg på høstsamlingen alene. Imidlertid står det selvsagt enhver fritt å avtale romdeling med en annen deltaker. Gi beskjed om dette ved påmelding.

### **Transport**

Det blir ikke satt opp buss fra Sporveisgata til Lillestrøm. Hotellet ligger like ved togstasjonen i Lillestrøm der både Flytoget og NSB's tog stopper. Vi vil legge opp

til at du kan møte opp på Oslo S og reise sammen med andre til Lillestrøm. Nærmere detaljer om tidspunkt og oppmøtested på Oslo S vil bli sendt ut til deltakerne når det nærmer seg.

### **Reisestøtte**

Det gis reisestøtte på inntil 1000,- for reiseutgifter som overstiger 750,-. For deltakere under 26 år gis reisestøtte inntil 1500,- for reiseutgifter ut over 500,-. Reisestøtte gis kun til medlemmer av RP-foreningen med RP. Reiseutgiftene må kunne dokumenteres med kvittering og det forutsettes at billigste reisemåte benyttes samt at billettene bestilles i god tid.

### **Aktiviteter for barn og unge**

Det vil denne gangen ikke være noen organisert aktivitet for barn og ungdom siden konferansen holdes midt i Lillestrøm.

### **Assistanse**

Har du behov for assistanse for å finne fram på hotellet eller til å finne mat ved frokost og lunsj? Vi stiller med et par personer som har til oppgave å yte denne servicen. Har du behov for assistanse ut over dette anbefaler vi deg å ha med egen ledsager.

Bindende påmelding innen 10. september på [www.rpfn.no/h18](http://www.rpfn.no/h18)

Vi håper å se mange gamle og nye deltakere!

## ÅRETS SAMARBEID MED TYRILI I FULL GANG

Siden 2014 har det helt spesielle samarbeidet mellom RP-foreningen og Tyrilistiftelsen vært mulig å gjennomføre grunnet økonomisk støtte fra ExtraStiftelsen. ExtraStiftelsen har imidlertid et tak på maks tre års støtte til gode prosjekter, så det var ingen stor overraskelse at vi i år ble bedt om å se etter støtte fra annet hold.

Heldigvis har samarbeidet allerede før dokumentarfilmen om prosjektet slippes nådd ut til flere potensielle sponsorer, så i år har både Norrøna, COOP Hordaland og Lions stilt villig opp for at samarbeidet skulle kunne videreføres.

Først ut i årets programrekke var en vinteraktivitetshelg på Lillehammer i perioden torsdag 22. – søndag 25. februar. I den anledning hadde Tyrili valgt å stille sitt koselige sted Tyrilitunet til disposisjon, og alle deltagerne ble innlosjert i husene som til sammen danner et trivelig tun.

Årets vinter har vært fantastisk for dem som liker snø og snøaktiviteter, og denne helgen var intet unntak. Etter en hyggelig oppstartskveld på torsdagen var det duket for strålende solskinn, noen få minusgrader og trikkeskinnespor på Sjusjøen da rundt 50 deltagere fikk langrennsundervisning av dyktige skiløpere fra Høyskolen på Lillehammer. Tradisjonen tro stilte Lions opp med overraskelse da det nærmet seg

lunch. Dette i form av at et grillteam hadde rigget seg til og serverte deilig grillmat og drikke.

Flere av RP foreningens deltagere var til dels flinke skiløpere på forhånd, så det var da ekstra imponerende å se hvordan Tyrilielevene stod på for å gjøre en ekstra god ledsagerjobb. Det er ganske rørende å se personer som har ligget med rusabstinenser for bare få uker siden kjempe seg gjennom totalt 25 km skiløype på en dag for å gjøre en best mulig jobb som ledsager.

Dagen etter var det slalåmbakken som ventet. Også her ble det gitt grunnleggende innføring i slalåm før gjengen fikk utfolde seg fritt i bakken. Også her fantastisk innsats, dyktige ledsagere – og til alt overmål ingen skader. Og for dere som måtte lure – ja, Lions dukket trofaste opp da det nærmet seg lunchtider og bød på enda mer grillmat i det fri.

Søndagen gikk turen til Tyrili klatresenter der elever instruerte i klatresportens gleder. Her ble det mange støle underarmer og fingre, men mye mestringsglede da taket over klatreveggene ble nådd 15 meter over bakken.

Mestringsgleden på disse samarbeidshelgene er stor for begge organisasjonene, men det er helt klart verdien av det medmenneskelige som er

mest betydningsfull og setter dypest spor. Vi lar oss imponere av den innsatsen som tidligere narkomane legger ned for å gi oss best mulig opplevelser og ledsaging, samtidig som de lar seg imponere over at vi tør å vise dem den tilliten det er å være ledsager. Det er ikke alle som har opplevd å bli vist slik tillit og føle at de betyr noe for andre mennesker, så vår tillit setter dype spor hos elevene.

Vi gleder oss til kommende samling med Tyrili i midten av juni. Da går turen til Biri og Lions sitt sted Strandenga ved kanten av Mjøsa, og da er det mer sommerlige aktiviteter som venter. Hele samarbeidet avrundes for 2018 med en herlig fjelltur i Bergen, og den biten omtales i egen invitasjon i RP-NYTT ettersom dette også er en del av RP foreningens årlige fjellturtilbud.

## Team RP: Holmenkollstafetten 2018

Skrevet av Andrea Isaachsen Olvin

Den 4.-6. mai ble vårens vakreste eventyr avholdt på Nordic Choice Gabelshus på Skillebekk. Helgen ble en stor suksess med gull til team RP i Holmenkollstafetten 2018. I år stilte Team Rp med ett lag samt et samarbeidslag med Achilles Norge. Samarbeidslaget tok forøvrig sølv i stafetten. Totalt var det 18 flotte utøvere fra Team RP som deltok på en sosial og hyggelig helg med nydelig varmt vårvær. Samarbeidet med Achilles dette året var en ordning for

å la alle som ønsket det få muligheten til å løpe, fordi Team Rp hadde ekstra deltagere i år men ikke nok til å stille med 2 lag selv. Samtidig manglet Achilles et par løpere, noe som gjorde at et samarbeid virket naturlig. Lørdagen ble avsluttet med bankett på Comfort Børsparken. Søndagen hørte vi på et hyggelig foredrag med Håkon Gisholt og Bedir Yiyit. Vi ønsker alle velkommen tilbake til neste år.

## Presentasjon av styremedlem, Julie Garsiot



Jeg er en 39 år gammel fransk dame fra Normandie og kom til Norge i november 2010 etter å ha levd i Irland i 10 år. Gift med en nordmann fra Nord-Norge, vi er bosatt i Maura i Nannestad kommune.

Jeg fikk diagnosen Usher syndrom (type II) i februar 2008, som betyr en kombinert hørsel- og synshemming. Jeg har RP, og hadde veldig lyst å

gå på ski når jeg fikk kontakt med Håkon Gisholt. Jeg ble invitert til å delta på onsdagstrening på Bislett og fikk å treffe Team RP gjengen! Om vinter 2013/2014 debuterte jeg med skistafett og etter hvert gjennomførte jeg min første Birken i 2016. Jeg er glad i å treffe nye mennesker og som ivrig mosjonist har jeg deltatt i sporty prosjekter og fjellturer med Team RP og RP-foreningen de siste 3 år.

Jeg har en lillesøster som heter Anne, bor i Normandie og har Usher syndrom. Jeg har også en eldre halvbror, Nicolas. Ellers liker jeg å reise så mye som mulig, både i Norge og utland. På fritid er jeg opptatt med hagearbeid hvor jeg dyrker grønnsaker og blomster. Og i år ser jeg frem til å høste mine første asparges!

## Presentasjon av styremedlem, Monica Johansen



Jeg heter Monica Johansen er 57 år, bor i Asker og er gift med Petter.

Vi har 2 barn, Stine på 31 år og Martin på 26 år. I tillegg er vi beste-foreldre til Mille på 4år.

Jeg er også så heldig og har fått verdens fineste førerhund som heter Malo, han gir oss masse glede og gir meg mye god hjelp, helt magisk

Jeg jobber som miljøterapeut hos Omsorgsparter. Vi tilbyr individuelt tilrettelagte avlastning- og heldøgnsomsorgstjenester for mennesker

med ulike typer bistandsbehov, blant annet til mennesker med:

- psykisk og/eller fysisk utviklingshemming
- autisme
- atferdsproblematikk
- psykiske lidelser

Jeg har tidligere jobbet noen år med foreningsarbeid for NFA (Norsk Forening for Analtresi).

Her hadde jeg sammen med en annen ansvar for å arrangere familiesamlinger, med aktiviteter ol.

Ellers har jeg selv spilt håndball en del år og vært trener for yngre lag. Er glad i skiaktiviteter, turer i skog og mark, ja stort sett alt som har med idrett å gjøre.

Nå har jeg takket ja til en plass i styret som vara representant og ser frem til å få en oversikt over alt hva RP foreningen jobber med. Håper jeg kan være med å bidra i alt det fantastiske arbeidet denne foreningen holder på med.

# Årsmelding for Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge 2017

## Innhold

1 Innledning .....	2
2 Tillitsvalgte .....	2
2.1 Styret og revisor .....	2
2.2 Valgkomité .....	3
3 Styrets arbeid .....	3
3.1 Arbeidsområder og møtevirksomhet .....	3
3.2 Nordisk møte.....	3
3.3 Hederspris .....	3
3.4 Foreningens økonomi .....	4
4 Aktiviteter i 2017.....	4
4.1 Årsmøtet .....	4
4.2 Høstkonferansen.....	4
4.3 RP-mila .....	4
5 Utvalgene .....	5
5.1 Likepersonarbeidet .....	5
5.2 Informasjonsarbeidet.....	5
5.3 Team-RP .....	6
6 Fagrådet .....	8
7 Forskningsfondet.....	8

## 1 Innledning

2017 har vært et aktivt år for RP-foreningen. Vi har gjennomført varierte arrangement med god deltagelse, og RP-foreningen har vært synlig på flere arenaer.

I tillegg til vår- og høstsamling arrangerte Team-RP sine faste arrangementer. RP-mila ble arrangert for tredje gang og ble et vellykket arrangement også i år. Samarbeidsprosjektet med Tyrilistiftelsen fortsatte i 2017 og det ble gjennomført to samlinger i tillegg til fjellturen. Også i 2017 kunne man søke støtte til lokale arrangement, og det har blitt gjennomført 4 lokale arrangement.

RP-foreningen retter en varm takk til alle som har støttet foreningens arbeid i 2017. Det gjelder ikke minst private givere, Extrastiftelsen, Blindemissionen IL og Norges Blindeforbunds legat for opplæring og utdanning. RP-foreningen ønsker også å takke alle de frivillige som har bidratt gjennom året. Særlig i forbindelse med RP-mila, nøt foreningen godt av deres hjelp.

Styrets og utvalgenes arbeid, økonomi, medlemsarrangementer og andre aktiviteter i 2017 gjennomgås nedenfor.

Medlemstall (Tall i parentes gjelder 2017)

742 (746) medlemmer ble godkjent som grunnlag for offentlig tilskudd.

Videre i årsmeldingen vil det bli gjort rede for styrets arbeid, arrangementer, utvalgene og økonomi. For ytterligere lesning om de ulike arrangementene, viser vi til RP-nytt.

## 2 Tillitsvalgte

### 2.1 Styret og revisor

Tillitsverv	1.1.2017-11.3.2017	11.3.2017-31.12.2017
Leder	Morten Tollefsen	Martin Smedstad
Nestleder	Martin Smedstad	Atle Lunde
Sekretær	Stine Jåthun	Stine Jåthun
Styremedlem	Håkon Gisholt	Håkon Gisholt
Styremedlem	Arvid Østbø	Arvid Østbø
1. varamedlem	Elisabeth Sætersdal Jensen	Andrea Olvin
2. varamedlem	Atle Lunde	Pernille Cecilie Gustavsen

Arvid Østbø har vært kasserer og Odd Borgersen intern revisor i 2017.

Foreningens offisielle revisor er PriceWaterHouseCoopers AS v/ parter Sjur Holseter. For revisjon på innrapportering av bevilgninger under kr 150 000 kreves det ikke statsautorisert revisor. Det er til dette formålet vi bruker revisor valgt på årsmøtet.



## 2.2 Valgkomité

Tillitsverv	1.1.2017 – 11.3 2017	11.3.2017 – 31.12 2017
Leder	Rainer Henriksen	Rainer Henriksen
Medlem	Tone Gravvold	Tone Gravvold
Medlem	Gry Berg	Gry Berg
Varamedlem	Åse Line Leer	Åse Line Leer

## 3 Styrets arbeid

### 3.1 Arbeidsområder og møtevirksomhet

Styret har avholdt 10 styremøter og har behandlet 86 saker i 2017.

Viktige arbeidsområder:

- Planlegging og gjennomføring av arrangementer
- Økonomi, budsjett og finansiering av foreningens drift
- Styrking av forskningsfondet
- Utarbeidelse av søknader og rapporter til bl.a. ExtraStiftelsen og Bufdir
- Foreningens likemannsarbeid og lokale arrangementer
- Informasjonsutvalget, formidling av forskningsstoff og Fagrådet
- Team RP og Extra-prosjekter
- Nordisk møte
- RP-mila

Styrets vararepresentanter har vært innkalt til alle styremøtene, og har hatt arbeidsoppgaver på linje med resten av styret.

### 3.2 Nordisk møte

Nordisk møte ble avholdt i Helsinki 14.-16. september. Danmark, Norge, Island, Finland og Færøyene sendte representanter, mens Sverige kun deltok via telefon på selve møtet. Fra Norge deltok Bernt Elde og Stine Jåthun samt Hanna Sveløkken som var med som ledsager. Torsdag og fredag gikk med til diverse aktiviteter, mens det Nordiske møtet ble avholdt på lørdag. Representantene fra Norge mente det ble satt av for lite tid til selve møtet. På møtet fikk alle landene mulighet til å gi en oppsummering av sitt lands aktiviteter og engasjement det siste året. Caisa Ramshage fra Sverige og representant i Retina International ga også en kort oppdatering fra Retina International. Norges representanter fikk vist frem foreningens informasjonsmateriell og la frem forslag til samarbeidstiltak. Norge er vertsland for Nordisk møte i 2018.

### 3.3 Hederspris

Det ble ikke utdelt Hederspris i 2017.

### 3.4 Foreningens økonomi

Årsregnskapet for RP-foreningen er utarbeidet i henhold til God regnskapsskikk for ideelle organisasjoner. Fortsatt drift er lagt til grunn ved regnskapsavleggelsen og styret bekrefter at grunnlag for forutsetningen er tilstede.

RP-foreningen hadde i 2017 et positivt årsresultat etter finansposter på kr. 586.650,-. (Herav Team RP's resultat på kr 34.783,-.)

Etter inkludering av årsresultat for 2017 er foreningens samlede egenkapital, fratrukket foreningens gjeld på kr. 159.924, ved utgangen av året kr. 2.733.350,-.

## 4 Aktiviteter i 2017

### 4.1 Årsmøtet

Årsmøtet ble avholdt på Quality Hotel Edvard Grieg i Bergen 10.-12. mars. Det var 51 påmeldte deltakere.

I tillegg til de ordinære sakene på årsmøtet ble det holdt flere spennende foredrag om teknologi. Siri Antonsen fra NRK informerte om NRK's arbeid med tilgjengelighet. De jobber nå med synstolking på norske serier og lydteksting. Videre informerte hun om fremtidige planer for tilgjengelighetsarbeidet. Morten Tollefsen viste oss hvordan vi kan bruke smarttelefon på en mer effektiv måte, samt ga informasjon om mange praktiske apper for å gjøre hverdagen lettere. Søndag fikk vi besøk av psykolog Trond Haukedal som holdt sitt inspirerende og motiverende foredrag «Å bli mitt beste jeg». Martin Smestad informerte oss om det siste fra forskingen.

### 4.2 Høstkonferansen

Årets høstkonferanse hadde temaer knyttet til hverdagsmestring og det å erkjenne egen diagnose. Konferansen ble som tidligere avholdt på Hurdal syn- og mestringssenter. Nesten 60 voksne og 15 barn var til stede under konferansen. Gledelig at det også i år deltok flere nye deltakere. På fredag informerte Håkon Gisholt og Atle Lunde om noen av planene foreningen har fremover. Lørdagen bød på flere aktiviteter; dansekurs, foredrag om mobilitet og mulighet for å prøve førerhund, oppdatering fra forskningen, samt den tradisjonsrike aktivitetsløypen. Søndagen ble satt av til et foredrag av Anne Mette Bredahl med tema knyttet til erkjennelse av egen diagnose. Foredraget ble etterfulgt av gruppearbeid.

Foreningen takker alle som bidro til høstkonferansen; arrangører, foredragsholdere, ledsagere og barnepassere.

### 4.3 RP-mila

RP-mila ble arrangert 3. september. Hovedarrangementet foregikk ved Sognsvann i Oslo og RP-foreningen var en del av et stort arrangement (Friluftslivets dag). Mange hundre var tilstede for å nyte en fin tur og flere gikk mila til inntekt for vårt forskningsfond. Det kom inn ca. 30.000 kroner. Vi hadde stand nede ved Sognsvann med egne barneaktiviteter,

informasjonsstand og aktiviteter med Lions Førerhundskole ved Ullevålseter. Av barneaktivitetene var det særlig populært å skyte straffespark med blindfold. Vi fikk snakket med mange og det ble delt ut mye informasjonsmateriell.

Vi takker alle som laget egne arrangementer i forbindelse med RP-mila andre steder i landet og alle enkeltpersoner som gikk en tur og gav en økonomisk gave til forskningsfondet. Foreningen retter en stor takk til alle frivillige som gjorde arrangementet mulig.

## 5 Utvalgene

### 5.1 Likepersonarbeidet

I 2017 har Stine Jåthun vært styrets representant inn mot likepersonarbeidet.

I løpet av året har likepersoner deltatt på våre hovedarrangementer. Likepersoner har også vært til stede på flere av foreningens andre arrangementer. Selv om ordningen brukes i variabel grad mener vi at dette er en viktig innsats.

Flere nye medlemmer har krysset av på innmeldingsskjemaet om at de ønsker kontakt fra en likeperson. Samtalene har handlet om overgang fra seende til synstap, rettigheter, hva skjer med mine barn, hvilken jobb kan jeg ha fremover, veien videre og arrangementer i RP-foreningen.. Noen har tatt kontakt via e-post. Vi ser også en økende aktivitet på Facebook.

Mange samtaler med et likepersonpreg gjennomføres selvsagt utenfor avtalte og definerte rammer. Disse uformelle samtalene har en uvurderlig verdi og er en viktig funksjon organisasjonen fyller. Samtidig mener vi det er nødvendig med personer som har gode relasjons- og kommunikasjonsferdigheter som sikrer at samtalene blir ivaretatt på en god måte.

#### Lokale arrangement

Også i 2017 valgte årsmøtet å sette av midler til lokale arrangementer. Kravene var at alle i området skulle få mulighet til å delta, man måtte være mer enn 5 personer og beløpet måtte ikke overstige 1000 kr. per person og ikke mer enn 10 000 kr. totalt. Arrangementene det ble gitt støtte til var:

- Samling i forbindelse med RP-mila, Oslo
- Samling i Tromsø
- Stand-up med Anne Kat. Hærland, Stjørdal og Bergen

Selv om det har vært arrangert færre arrangementer enn hva styret hadde håpet på, merker vi økt interesse i forhold til å arrangere lokale samlinger.

Styret takker medlemmene for deres engasjement for å skape lokal aktivitet. Vi tror at dette har vært et fint tilskudd til likemannsarbeidet og håper på større aktivitet i 2018.

### 5.2 Informasjonsarbeidet

Utvalget har bestått av Atle Lunde (leder), Martin Smedstad, Bernt Elde og Elisabeth Jensen

Utvalget har gjennomført 2 møter med 12 saker. Mange av sakene har blitt oppfulgt via e-post og telefon. Hovedoppgavene i 2017 har vært revidering og slutføring håndboken «Innsikt gir utsikter» og revidering av nettsiden [www.rpfn.no](http://www.rpfn.no). Håndboken var ferdig i september 2017 og er lagt ut på nettsiden og foreningens Facebookside. I løpet av januar/februar 2018 vil den også være tilgjengelig hos Norsk Lyd- og blindeskriftsbibliotek (NLB).

#### Nettsiden

Etter ca. 9 år var nettsiden [www.rpfn.no](http://www.rpfn.no) moden for revisjon. Vi har inngått avtale med vår nåværende leverandør CustomPublish (CP) om ny nettside, den er blitt litt forsinket på grunn av interne utfordringer hos CP. Ny nettside vil være klar i løpet av første halvdel av 2018.

Via nettsiden har 38 personer meldt seg inn i RP-foreningen og 5 har meldt seg ut.

Bernt Elde har vært Webmaster og ansvarlig for e-posttjenesten. I januar 2018 er disse oppgavene overført til Joachim Larsen. Vi takker Bernt Elde for fantastisk innsats i mange år.

#### Sosiale medier

Foreningen bruker i stor grad sosiale medier for å spre informasjon. Vi mener at informasjon skal være «ferskvare» og vil bestrebe å gi medlemmene så god og rask informasjon som mulig. Sosiale medier er kommet for å bli og flere og flere ønsker å få informasjon på denne måten. Vi bruker primært Facebookgruppen «Retinitis Pigmentosaforeningen i Norge» og nettsiden [www.rpfn.no](http://www.rpfn.no) for å informere. Facebookgruppen er en lukket gruppe, og derfor også et viktig medium for å kommunisere direkte med hverandre. Oppslutningen om gruppen er økende og vi får mange gode tilbakemeldinger om at dette er noe de ønsker. Ved utgangen av 2017 hadde Facebookgruppen 320 medlemmer.

#### Informasjonsmateriell

Foreningens brosjyrer Retinitis pigmentosa, Stargardts sykdom, Ushers syndrom, Lebers Congenitale Amaurose (LCA), BB syndrom, Sjeldne, genetisk betingede netthinnesykdommer og Team RP kan lastes ned på [www.rpfn.no](http://www.rpfn.no). De finnes også i papirutgave. Simuleringsbriller som gir et visst inntrykk av innskrenket synsfelt kan bestilles hos foreningen.

#### RP Nytt

Det er utgitt 3. utgaver av RP-nytt i 2017.

Martin Smedstad har vært redaktør for alle utgavene. Styret står som ansvarlig for bladet. Bladet legges ut nettsiden og på vår Facebookgruppe. Den fås også elektronisk og i Daisyformat. Lydutgaven ble produsert av Adaptor. Mot slutten av 2017 tok Norsk Lyd og blindeskriftbibliotek over ansvaret for lydutgaven av RP-nytt.

#### 5.3 Team-RP

Team RP utvalget har i 2017 bestått av Elin Stavnes, Hedevig Castberg, Marianne Berthelsen Sæther og Håkon Gisholt.

2017 har vært et innholdsrikt og fint år for Team RP. I tillegg til tradisjonelle aktiviteter som Team RP tar del i, har foreningens sportslige organ også stått for mye av ansvaret og arbeidet med gjennomføringen av to av RP foreningens store satsingsprosjekter – RP-mila og Tyrilissamarbeidet.

RP-mila er omtalt ovenfor. Hva gjelder samlingene med Tyrilistiftelsen, så var 2017 det 4. året dette unike samarbeidet ble gjennomført. Som tidligere ble det arrangert 3 helgesamlinger. Først ut var en langhelg i Austevoll, siden langhelg på Dagali og avslutningsvis en spennende og historisk fjelltur på Rjukan. En rekke aktiviteter stod på programmet disse helgene, som havfiske, kokkekurs, rafting, rappelling, blindefotball og strikkhopping, i tillegg til at hele prosjektet ble avsluttet med å gå sabotasjeruten til Vemork på Rjukan. Også i år deltok Lions på hver samling og oppmuntret deltagerne med smakfulle overraskelser. Filmatiseringen av dokumentaren om prosjektet ble avsluttet i august, og dokumentarfilmen ventes vist på TV i 2018.

Et samarbeid mellom Lions, Birkebeineren og Team RP ble etablert i 2016, og videreført i 2017. Samarbeidet innebærer at Lions er veldedig samarbeidspartner for Birkebeinerarrangementene, da med spesielt fokus på tilrettelegging for funksjonshemmede deltagelse. Samarbeidet har til nå begrenset seg til Team RP, men etter to år med gode erfaringer søkes dette utvidet fra kommende sesonger. Resultatmessig ble det en flott 3. plass til Team RP i årets Birkebeinerstafett.

Flott samarbeid og stafettinnsats kjennetegnet også det neste store breddearrangementet – Holmenkollstafetten. For sjette året på rad stilte Nordic Choice som ledsagere for Team RP laget, som i år løp inn til en finfin 2. plass i klassen.

Oslo maraton var det siste store breddearrangementet i 2017. For 8. året på rad var en lang rekke kultur- og idrettspersonligheter invitert til å løpe som ledsagere, der vi i felleskap var med på å profilere Aktiv mot kreft. På selve løpsdagen fikk Team RP fin medieoppmærksomhet med direktesendte intervjuer på NRK både i forkant og etterkant av løpet. Resultatmessig bør det nevnes at på halvmaraton var det innlagt Norgesmesterskap for funksjonshemmede, og her ble det gull og sølv til Team RP i kvinneklassen, mens gutta la beslag på alle pallplassene med gull og dobbelt sølv etter et fantastisk spurtoppgjør mellom to av våre deltagere - vi gratulerer alle.

For uten nevnte masse mønstringer har også mindre Team RP delegasjoner deltatt i en rekke andre arrangement. Blant disse trekker vi frem seier i Birkebeinertrippelen (ski, løp og sykkel sammenlagt) og NM gull og sølv i tandemcykling.

I løpet av året har Team RP bidratt til å spre informasjon om RP og RP foreningen. Oslo maraton har vært flittig til å informere om Team RP i sosiale medier, og selve arrangementet er et flott utstillingsvindu for oss og vår samarbeidspartner Aktiv mot kreft. Det var også innslag i NRK og TV2 knyttet til Team RP i stafettBirken, og lokal presse og magasiner har omtalt samarbeidet med Tyrilistiftelsen.

Prisen for «Årets Team RP utøver» gikk i 2017 til Elin Stavnes for både flotte idrettslige prestasjoner på sykkel og løp, samt for å være en alltid positiv og blid brobygger mellom Team RP og Achilles of Norway. Gratulerer med en velfortjent pris.

Ved utgangen av 2017 var 147 (138) medlemmer av RP foreningen tilsluttet Team RP, mens det var 249 (232) følgere på Facebook.

Team RP ønsker å rette en stor takk til våre frivillige ledsagere og bidragsytere i året som har gått. En ekstra takk til Blindemisjonen IL, BBS foreningen, Oslo maraton, Madshus, Nordic Choice, Lions, Norges blindeforbund, samt Bull Ski og Kajakk.

## 6 Fagrådet

Fagrådet har i 2017 bestått av Ragnheidur Bragadottir, Cecilie Bredrup, Arne Tømte, Bjarne Trodahl (BBS-foreningens representant) og Martin Smedstad (RP-foreningens representant). Det har vært avholdt ett møte i fagrådet, i tillegg til sporadisk kontakt i enkeltsaker i løpet av året. RP-foreningen har ved to anledninger skrevet støttebrev til søknader om forskningsmidler for øyeavdelingene på Ullevål og Haukeland.

Ragnheidur Bragadottir deltok som RP-foreningens representant på møtet i Retina Internationals fagråd (SMAB) som ble avholdt i tilknytning til ARVO-konferansen i Baltimore, USA.

## 7 Forskningsfondet

Forskningsfondet hadde i 2017 et positivt årsresultat etter finansposter på kr. 258.671,12. Dette skyldes hovedsakelig gaveoverføring på kr. 200.000,- fra RP-foreningen (del av overskudd fra 2016) samt Team RP prosjektet «RP mila» som samlet inn ca kr. 30.000. Forskningsfondet har imidlertid også mottatt rundt kr. 65.000,- fra private givere i form av rene gaver og ikke minst minnegaver. Styret sender en stor takk til alle disse giverne og bidragsyterne.

I løpet av 2017 er det gitt h.h.v. kr. 10.000,- og kr. 22.356,- i reisestipend samt kr. 10.000 i oppmuntringsstøtte til Marit Z.Berentsen.

Etter inkludering av årsresultat for 2017 er Forskningsfondets egenkapital pr. 31.12.17 kr. 1.181.632,10.

Oslo, 28. februar 2018



Martin Kristian Smedstad  
leder



Atle Lunde  
nestleder



Stine Jåthun  
sekretær



Håkon Gisholt  
styremedlem



Arvid Østbø  
kasserer

## Protokoll årsmøte i RP foreningen Norge 2018

- Sak 1 Navneopprop  
Antall stemmeberettigede tilstede: 35
- Sak 2 Godkjenning av innkalling  
Innkallingen ble godkjent med følgende merknad:  
  
Det skal tilstrebes at innkalling og saksdokumenter sendes ut i god tid før årsmøtet.
- Sak 3 Godkjenning av saksliste  
Sakslista ble godkjent med følgende endring:  
Sak 7 tas ut av saklisten ettersom denne er tom. Sak 8-12 endres til sak 7-11.
- Sak 4 Valg av møteleder  
Arild Øyan ble valgt til møteleder.
- Sak 5 Valg av møtesekretær  
Jan Arve Strand ble valgt til møtesekretær.
- Sak 6 Valg av medunderskriver av protokollen  
Olav Sørheim ble valgt til medunderskriver.
- Sak 7 Styrets årsmelding for 2017  
Årsmeldingen ble lest opp i sin helhet.  
Årsmeldingen ble godkjent.
- Sak 8 Årsregnskap 2017 med revisors beretning  
Årsregnskapet ble gjennomgått overordnet. Konklusjonen i revisors beretning til årsregnskapet ble lest. Årsregnskapet og revisors beretning ble tatt til orientering.  
  
Forskningsfondets regnskap ble lest i sin helhet.  
Konklusjonen i revisors beretning til årsregnskapet ble lest.  
Forskningsfondets regnskap og revisors beretning ble tatt til orientering.
- Sak 9 Inkomne forslag  
  
Forslag fremmet fra medlem om at grensen for når en får økonomisk støtte til reiser i regi av RP foreningen senkes fra dagens kr 1 500,- til kr 750,-. Ellers er ordningen lik.  
Forslaget godkjennes og vedtas.





Reisestøtteordningen for ungdom (under 26 år) opprettholdes slik den er i dag, dvs. inntil kr 1 500,- for reiseutgifter over kr 500,-.

Styret foreslo at kr 400 000,- av årets overskudd gis som gave til forskningsfondet. Resterende tillegges foreningens egenkapital. Forslaget godkjennes og vedtas.

Sak 10 Budsjet 2018.  
Budsjettet for 2018 ble lest opp.  
Vedtak: Budsjettet for 2018 ble godkjent.

Sak 11 Valg  
Valgkomiteens innstilling ble lest i sin helhet. Følgende personer ble valgt til tillitsverv:

Leder: Atle Lunde, valgt for ett år.  
Styremedlem: Andrea Isachsen Olvin, valgt for ett år.  
Styremedlem: Martin Smestad, valgt for ett år.  
Styremedlem: Kai Arne Sørensen, valgt for to år.  
Styremedlem: Julie Garsiot, valgt for to år.


1. varamedlem: Fredrik Haugseth, valgt for ett år.  
2. varamedlem: Monica Johansen, valgt for et år.

Valgkomiteen:  
Rainer Henriksen (leder)  
Tone Gravvold  
Håkon Gisholt  
Åse-Line Leer (Vara)

Internrevisor: Odd Borgersen

Stjørdal, 3. mars 2018

  
Jan Arve Strand

  
Olav Sørheim

Konto	Navn	BUDSJETT 2018
3100	Tilskudd fra Norsk Tipping	68 700
3102	Team RP Egenandel Holmenk.	15 000
3103	Team RP Egenandel Fjelltur	12 000
3104	Team RP Egenandel Maraton	9 000
3106	Egenandel Extra/Hold fast prosjekt	35 000
<b>3123</b>	<b>Medlemskontingent 2018</b>	<b>190 000</b>
3200	Team RP - Mottatt støtte ("ekstern")	60 000
3401	Gaveinnt.	200 000
3402	Årsmøte - Arr. innt.	25 000
3404	Høstkonf. Arr innt.	30 000
3405	BUFDIR - Mottatt støtte	660 000
3407	Funkis	80 000
3408	Momskompensasjon	100 000
3706	Bingoinntekter	75 000
<b>SUM DRIFTSINTEKTER</b>		<b>1 559 700</b>

Konto	Navn	BUDSJETT 2018
5330	Styret Honorarer	40 000
6300	Husleie	30 000
6500	Int. møter/konferanser	30 000
6501	Nasjonale møter/konferanser	20 000
6551	Deltakelse div. arr. Team RP	10 000
6600	Medl. Kont. Utgifter	40 000
6700	Regnskapsfører/medl. Reg.	80 000
6705	Revisjon	50 000
6720	Honorar til ekstern hjelp	10 000
6800	Kontorrekvisita med mer	5 000
6801	RP Nytt Trykking med mer	60 000
6804	Data/Nettsted	80 000
6890	Andre kontorkostn	5 000
6900	Telefon/mobil	5 000
6901	Porto	25 000
7300	Infoutvalget	25 000
7301	Årsmøtet -utgifter	180 000
7302	Høstkonferansen	250 000
7304	Likepersonutv. m/kurs	50 000
7308	Team RP - Holmenkollstafetten	45 000
7309	Team RP - Fjelltur	50 000
7310	Team RP - Oslo Maraton	35 000
7311	Reiseutjamning	20 000
7312	Regionale treff	60 000
<b>7317</b>	<b>Prosjekt "Hold fast"</b>	<b>345 000</b>
7500	Forsikringspremier	4 000
7600	Gaver/reklame	5 000
7701	Styremøter/fagråd	50 000
7703	Andre møter	5 000
7770	Bank og kortgebyr	12 000
7790	Div. driftsutg.	5 000
<b>SUM DRIFTSUTGIFTER</b>		<b>1 631 000</b>
<b>Resultat før finans</b>		<b>-71 300</b>

## Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge

Resultatregnskap	Noter	2017	2016
Tilskudd Bufdir		-684 580	-676 191
Andre tilskudd og gaver	1	-1 365 791	-1 195 868
Medlemskontingenter	2	-199 925	-186 775
Inntekter arrangementer		-80 560	-286 991
Annen driftsinntekt	3	-176 273	-188 473
Annen finansinntekt		-16 776	-17 970
<b>Anskaffede midler</b>		<b>-2 523 905</b>	<b>-2 552 268</b>
Varekost/arrangement/konferanse		0	0
Styrehonorarer	4	39 200	36 400
Møteutg og utg. godtgjø.		41 056	10 237
Honorarer (regnskap og revisjon)	5	90 011	135 982
Arrangementkostnader	6	1 267 131	1 545 855
Andre driftskostnader	7	499 857	515 226
Annen finanskostnad			0
<b>Forbrukte midler</b>		<b>1 937 255</b>	<b>2 243 700</b>
<b>Aktivitetsresultat</b>		<b>-586 650</b>	<b>-308 568</b>

## Tillegg/reduksjon egenkapital:

Annen egenkapital		<b>586 650</b>	<b>308 568</b>
-------------------	--	----------------	----------------

BALANSE	Noter	31.12.2017	31.12.2016
<b>Eiendeler:</b>			
Kundefordringer		33 282	17 807
Opptjent, ikke mottatt Bingoinntekter 4.kv. 2017		79 174	
<b>Sum fordringer</b>		<b>112 456</b>	<b>17 807</b>
Omløpsmidler			
<b>Kasse, bank</b>	8	<b>2 780 819</b>	<b>2 117 725</b>
<b>Sum Eiendeler</b>		<b>2 893 275</b>	<b>2 135 532</b>
<b>Egenkapital og gjeld:</b>			
<b>Egenkapital RP foreningen</b>	9	<b>2 733 350</b>	<b>2 146 700</b>
Leverandørgjeld*		100 000	-42 800
Annen kortsiktig gjeld	10	59 924	31 632
<b>Sum kortsiktig gjeld</b>		<b>159 924</b>	<b>-11 168</b>
<b>Sum egenkapital og gjeld</b>		<b>2 893 275</b>	<b>2 135 532</b>

\* Kr 100.000 mottatt i gave fra Norrønastiftelsen i 2017, men gjelder for 2018

**NOTER****0 Regnskapsprinsipper**

Årsregnskapet er satt opp i samsvar med God Regnskapsskikk (F) for Ideelle Organisasjoner (standarden), og består av Aktivitetsregnskap, Balanse og Noter. Årsregnskapet, som er utarbeidet av foreningens regnskapsfører og styre, må leses i sammenheng med styrets årsmelding og revisjonsberetning som til sammen utgjør det totale årsregnskap

	2017	2016
<b>1 Andre tilskudd og gaver:</b>		
Årets tilskudd fra Extrastiftelsen	874 500	946 000
- Ikke brukt	-59 924	-31 632
<b>Sum</b>	<b>814 576</b>	<b>914 368</b>
<b>Studieforbundet FUNKIS</b>	<b>94 360</b>	<b>93 800</b>
Andre tilskudd		
Støtte til Team RP	75 000	85 000
Div. gaver til foreningen	5 953	34 000
Bingoinntekter *)	307 202	
Tilskudd fra Norsk Tipping	68 700	68 700
<b>Sum</b>	<b>456 855</b>	<b>187 700</b>
<b>Sum andre tilskudd og gaver</b>	<b>1 365 791</b>	<b>1 195 868</b>
*) Kr 132.280,- er inntekter for 2016, men ble mottatt i, og ført på, 2017.		
<b>2 Medlemskontingenter:</b>		
<b>Godkjente betalende medlemmer pr. 31.12.</b>	<b>742</b>	<b>746</b>
<b>3 Annen driftsinntekt:</b>		
Moms kompensasjon	114 353	99 473
Inntekter Fagsymposiet		89 000
Annet	61 920	
<b>Sum annen driftsinntekt</b>	<b>176 273</b>	<b>188 473</b>
<b>4 Lønn- og personalkost:</b>		
Styrehonorarer:		
Leder	8 000	8 000
Øvrige	31 200	28 400
<b>Sum lønn- og personalkost</b>	<b>39 200</b>	<b>36 400</b>
<b>5 Honorarer:</b>		
Regnskapsføring	48 573	75 578
Revisjon	41 438	60 404
<b>Sum Honorarer</b>	<b>90 011</b>	<b>135 982</b>

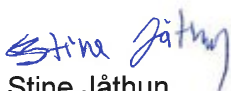
NOTER	2017	2016
<b>6 Arrangementkostnader:</b>		
Extraprosjekter	841 056	1 063 367
Årsmøte	162 706	154 281
Høstkonferansen	186 925	151 980
Holmenkollstafetten	43 609	71 909
Fjelltur	-	-
Oslo Maraton	32 835	45 971
Fagsymposiet		58 347
<b>Sum arrangementkostnader</b>	<b>1 267 131</b>	<b>1 545 855</b>
<b>7 Andre driftskostnader:</b>		
Overført Forskningsfondet (gitt gave)	200 000	152 163
Trykking etc. RP-Nytt	50 329	68 601
Informasjonsarbeid	35 943	30 545
Likepersonsarbeid	18 000	24 548
Regionale treff *	24 325	
Internasjonale møter	30 143	76 679
Porto (inkl. RP-Nytt)	22 341	24 234
Div. medl kontingenter (RI mm)	34 483	34 535
Husleie	30 070	23 616
Annet	54 223	80 305
<b>Sum andre driftskostnader</b>	<b>499 857</b>	<b>515 226</b>
* I 2016 ble dette ført under "Annet" med kr 4 675,-		
<b>8 Kasse, bank</b>		
Driftskonto	194 048	93 507
Plasseringskonto *)	1 859 513	1 317 856
Team RP reserverte midler *)	263 715	249 673
DNB Pengemarkedsfond	463 543	456 689
<b>Sum kasse, bank</b>	<b>2 780 819</b>	<b>2 117 725</b>
* Tall for 2016 justert med kr 10.000 fra Team RPs konto til Plasseringskonto pga. intern mellomregning. Faktisk justerting mellom kontiene vil skje i 2017		
<b>9 Egenkapital:</b>		
EK ved årets start	2 146 700	1 838 132
Årets resultat Team RP	34 783	13 781
Årets resultat RPFN ekskl. Team RP	551 867	294 787
<b>Sum egenkapital</b>	<b>2 733 350</b>	<b>2 146 700</b>
<b>10 Annen kortsiktig gjeld</b>		
<b>Sum Ikke brukt fra Extrastiftelsen</b>	<b>59 924</b>	<b>31 632</b>

Oslo, 28. februar 2018

  
Martin Kristian Smedstad  
leder

  
Arvid Østbø  
styremedlem/kasserer

  
Atle Lunde  
nestleder

  
Stine Jåthun  
styremedlem/sekretær

  
Håkon Gisholt  
styremedlem

## Forskningsfondet

## Årsresultat

	2017	2016
Gaveinntekter	296 170,74	339 372,75
Gitt støtte	42 356,00	-
Bankgebyr	9,00	
Driftsresultat	253 805,74	339 372,75
Finansposter	4 865,38	3 608,67
Årsresultat	258 671,12	342 981,42

## Balanse pr. 31.12.


	2017	2016
Bankinnskudd	1 181 632,10	922 960,98
Sum eiendeler	1 181 632,10	922 960,98
Opptjent egenkapital	922 960,98	579 979,56
Årets resultat	258 671,12	342 981,42
Egenkapital	1 181 632,10	922 960,98
Sum gjeld	-	-
Sum Egenkapital og gjeld	1 181 632,10	922 960,98

Oslo, 28. februar 2018

  
Martin Kristian Smedstad  
leder

  
Stine Jåthun  
styremedlem/sekretær

  
Arvid Østbø  
styremedlem/kasserer

  
Atle Lunde  
nestleder

  
Håkon Gisholt  
styremedlem



Til årsmøtet i Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge

## *Uavhengig revisors beretning*

### *Uttalelse om revisjonen av årsregnskapet*

---

#### *Konklusjon*

Vi har revidert Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norges årsregnskap som viser et positivt aktivitetsresultat på kr 586 650. Årsregnskapet består av balanse per 31. desember 2017, aktivitetsregnskap for regnskapsåret avsluttet per denne datoen og noter til årsregnskapet, herunder et sammendrag av viktige regnskapsprinsipper.

Etter vår mening er det medfølgende årsregnskapet avgitt i samsvar med lov og forskrifter og gir et rettviseende bilde av organisasjonens finansielle stilling per 31. desember 2017, og av dets resultater for regnskapsåret avsluttet per denne datoen i samsvar med de regnskapsprinsipper som beskrevet i note til årsregnskapet.

---

#### *Grunnlaget for konklusjonen*

Vi har gjennomført revisjonen i samsvar med lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge, herunder de internasjonale revisjonsstandardene International Standards on Auditing (ISA-ene). Våre oppgaver og plikter i henhold til disse standardene er beskrevet i Revisors oppgaver og plikter ved revisjon av årsregnskapet. Vi er uavhengige av organisasjonen slik det kreves i lov og forskrift, og har oppfylt våre øvrige etiske plikter i samsvar med disse kravene. Etter vår oppfatning er innhentet revisjonsbevis tilstrekkelig og hensiktsmessig som grunnlag for vår konklusjon.

---

#### *Styrets ansvar for årsregnskapet*

Styret (ledelsen) er ansvarlig for å utarbeide årsregnskapet i samsvar med lov og forskrifter, herunder for at det gir et rettviseende bilde i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge. Ledelsen er også ansvarlig for slik intern kontroll den finner nødvendig for å kunne utarbeide et årsregnskap som ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil.

Ved utarbeidelsen av årsregnskapet må ledelsen ta standpunkt til organisasjonens evne til fortsatt drift og opplyse om forhold av betydning for fortsatt drift. Forutsetningen om fortsatt drift skal legges til grunn for årsregnskapet så lenge det ikke er sannsynlig at virksomheten vil bli avviklet.

---

#### *Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet*

Vårt mål er å oppnå betryggende sikkerhet for at årsregnskapet som helhet ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil, og å avgi en revisjonsberetning som inneholder vår konklusjon. Betryggende sikkerhet er en høy grad av sikkerhet, men ingen garanti for at en revisjon utført i samsvar med lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge, herunder ISA-ene, alltid vil avdekke vesentlig feilinformasjon som eksisterer. Feilinformasjon kan oppstå som følge av misligheter eller utilsiktede feil. Feilinformasjon blir vurdert som vesentlig dersom den enkeltvis eller



Uavhengig revisors beretning - 2017 - Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge

samlet med rimelighet kan forventes å påvirke økonomiske beslutninger som brukerne foretar basert på årsregnskapet.

For videre beskrivelse av revisors oppgaver og plikter vises det til <https://revisorforeningen.no/revisjonsberetninger>.

Oslo, 28. februar 2018

**PricewaterhouseCoopers AS**

Sjur Holseter  
Statsautorisert revisor



Til styret i RP-foreningens forskningsfond

## *Uavhengig revisors beretning*

### *Uttalelse om revisjonen av årsregnskapet*

---

#### *Konklusjon*

Vi har revidert RP-foreningens forskningsfond's årsregnskap som viser et positivt aktivitetsresultat på kr 258 671. Årsregnskapet består av balanse per 31. desember 2017, aktivitetsregnskap for regnskapsåret avsluttet per denne datoen og noter til årsregnskapet, herunder et sammendrag av viktige regnskapsprinsipper.

Etter vår mening er det medfølgende årsregnskapet avgitt i samsvar med lov og forskrifter og gir et rettviseende bilde av organisasjonens finansielle stilling per 31. desember 2017, og av dets resultater for regnskapsåret avsluttet per denne datoen i samsvar med de regnskapsprinsipper som beskrevet i note til årsregnskapet.

---

#### *Grunnlaget for konklusjonen*

Vi har gjennomført revisjonen i samsvar med lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge, herunder de internasjonale revisjonsstandardene International Standards on Auditing (ISA-ene). Våre oppgaver og plikter i henhold til disse standardene er beskrevet i Revisors oppgaver og plikter ved revisjon av årsregnskapet. Vi er uavhengige av organisasjonen slik det kreves i lov og forskrift, og har oppfylt våre øvrige etiske plikter i samsvar med disse kravene. Etter vår oppfatning er innhentet revisjonsbevis tilstrekkelig og hensiktsmessig som grunnlag for vår konklusjon.



---

### *Styrets ansvar for årsregnskapet*

Styret (ledelsen) er ansvarlig for å utarbeide årsregnskapet i samsvar med lov og forskrifter, herunder for at det gir et rettviseende bilde i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge. Ledelsen er også ansvarlig for slik intern kontroll den finner nødvendig for å kunne utarbeide et årsregnskap som ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil.

Ved utarbeidelsen av årsregnskapet må ledelsen ta standpunkt til organisasjonens evne til fortsatt drift og opplyse om forhold av betydning for fortsatt drift. Forutsetningen om fortsatt drift skal legges til grunn for årsregnskapet så lenge det ikke er sannsynlig at virksomheten vil bli avvirket.

---

### *Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet*

Vårt mål er å oppnå betryggende sikkerhet for at årsregnskapet som helhet ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil, og å avgi en revisjonsberetning som inneholder vår konklusjon. Betryggende sikkerhet er en høy grad av sikkerhet, men ingen garanti for at en revisjon utført i samsvar med lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge, herunder ISA-ene, alltid vil avdekke vesentlig feilinformasjon som eksisterer. Feilinformasjon kan oppstå som følge av misligheter eller utilsiktede feil. Feilinformasjon blir vurdert som vesentlig dersom den enkeltvis eller

---

*PricewaterhouseCoopers AS, Postboks 748 Sentrum, NO-0106 Oslo*

*T: 02316, org. no.: 987 009 713 MVA, www.pwc.no*

*Statsautoriserte revisorer, medlemmer av Den norske Revisorforening og autorisert regnskapsførerselskap*

Uavhengig revisors beretning - 2017 - RP-foreningens forskningsfond



Samlet med rimelighet kan forventes å påvirke økonomiske beslutninger som brukerne foretar basert på årsregnskapet.

For videre beskrivelse av revisors oppgaver og plikter vises det til <https://revisorforeningen.no/revisjonsberetninger>.

Oslo, 28. februar 2018

**PricewaterhouseCoopers AS**

A blue ink signature of Sjur Holseter, written in a cursive style, is placed over the name and title.

Sjur Holseter  
Statsautorisert revisor

# Personvernerklæring Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge

Denne personvernerklæringen gjør rede for vår håndtering av personopplysninger som samles inn for å utøve våre tjenester overfor medlemmer og andre vi jobber med.

Behandlingsansvarlig i organisasjonen er styreleder om ikke oppgaver er delegert. Henvendelser for innsyn, retting eller sletting av personopplysninger kan gjøres til (kontaktinformasjon her)

## Medlemskap

Fra våre medlemmer innhenter vi navn, adresse, telefonnummer, fødselsdato og e-post adresse. Disse opplysningene er grunnlag for å rapportere på antall medlemmer for å motta offentlig tilskudd til drift av organisasjonen. I tillegg trenger vi kontaktinformasjon på medlemmer for å kunne gi et tilstrekkelig tilbud og informasjon knyttet til medlemskapet. Når man melder seg inn i organisasjonen samtykker man til hvert enkelt område man tillater at organisasjonen bruker personopplysninger til, eksempelvis medlemsblad, nyhetsbrev, invitasjon til arrangementer mm Ved avsluttet medlemskap slettes dine personopplysninger.

## E-post

Du kan sende e-post til oss, men husk at alle virksomheter er sårbare for datatyveri. Du bør derfor ikke sende sensitivt innhold per e-post. Om vi mottar en slik e-post, behandler vi e-posten i henhold til innhold og sletter den straks.

## Nyhetsbrev

Som medlem hos oss kan du melde deg på som mottaker av vårt nyhetsbrev. For at vi skal kunne sende deg nyhetsbrev må du registrere din e-post adresse hos oss. Denne lagres i en egen database, deles ikke men andre og e-post adressen slettes når den ikke lengre er i bruk.

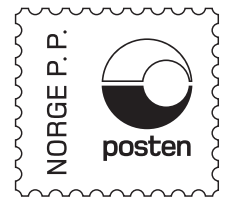
## Bruk av informasjonskapsler (cookies)

Nettstedet vårt bruker informasjonskapsler for å kartlegge besøkende og deres bruk. Dette gjør vi for å tilpasse og gjøre nettstedet vårt mest mulig relevant for våre besøkende. Informasjonskapslene inneholder ikke personopplysninger. Du kan selv forhindre at informasjonskapsler blir lagret på datamaskinen din ved å endre innstillinger i nettleseren.

## Påmelding kurs og arrangementer

Via vår nettside og nyhetsbrev er det mulig å melde seg på kurs. I tilknytning til dette samler vi informasjon som navn og kontaktopplysninger i tillegg til allergier og behov for tilretteleggelse. Disse personopplysningene blir ikke brukt til andre formål enn å administrere arrangementet. Personopplysningene vil slettes etter endt arrangement. Vi innhenter egne samtykker for å kartlegge interesse og ønske om å motta invitasjon til nye arrangementer.





Avsender:  
RP-Foreningen i Norge,  
Postboks 5900 Majorstuen,  
0308 Oslo

## Bli medlem i RP-foreningen! Benytt innmeldingsskjema på [www.rpfn.no](http://www.rpfn.no)

### ANNONSE

#### Se nye muligheter i 2018

Vi arrangerer mange forskjellige kurs i 2018 på syn- og mestrings-sentrene Evenes, Solvik og Hurdal. Visste du at:

- du kan få nyttige tips og hjelp på veien ut i arbeidslivet på et karriereverksted på Hurdal?
- du kan få tilbud om kurs på Evenes syn- og mestringscenter hvor både små og store i familien kan delta?
- du kan få hjelp for å endre livsstil og komme i form på et temakurs livsstil?
- du har mulighet til å delta på varierte habiliteringskurs, hvor temaer for eksempel kan være friluftsliv/fysisk aktivitet, litteratur, iPad/iPhone, sang/musikk eller mestringslykke?

Kriteriene for å delta på rehabiliteringskurs er de samme som for å få innvilget hjelpemidler. For å delta på våre habiliteringskurs er det ikke nødvendig at du oppfyller kriteriene for svaksynthet av WHO. Alle medlemmer i Norges Blindforbund kan få plass på våre habiliteringskurs. Ønsker du å melde deg på, eller få mer informasjon, ta kontakt med Rehabiliteringsavdelingen i Oslo, telefon 23 21 50 00, eller epost; [rehab.oslo@blindeforbundet.no](mailto:rehab.oslo@blindeforbundet.no)

Vi sender deg gjerne kurskatalogen for 2018.



**Norges Blindforbund**  
Synshemmedes organisasjon