

Dette bladet er utformet  
for å være lesevennlig  
for synshemmede.



## 3 millioner til RP-forskning på Haukeland!



Leder . . . . .	3	Nyttige apper for synshemmede . . . . .	18
Informasjonsmateriell . . . . .	4	Fine feriemuligheter på Fuglsang-senteret . . . . .	20
Les RP-nytt med ørene . . . . .	5	Årsmøteprotokoll 2019 . . . . .	23
3 millioner kroner til RP-forskning på Haukeland! . . . . .	6	Årsmelding 2018. . . . .	27
Invitasjon til høstkonferanse. . . . .	8	Regnskap 2018. . . . .	38
«Vinn-Vinn» samling 1, 2019. . . . .	9	Regnskap forskningsfondet . . . . .	42
Invitasjon til fjelltur . . . . .	10	Budsjett 2019 . . . . .	43
ARVO 2019 . . . . .	11	Revisorberetning RPFN. . . . .	45
Nytt fra forskningen . . . . .	13	Revisorberetning forskningsfondet . . . . .	46



**RETINITIS PIGMENTOSA  
FORENINGEN I NORGE**

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

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

Styremedlem/Sekretær: Andrea Olvin  
Tlf. 410 86 135  
andrea.olvin@gmail.com

Styremedlem: Kay Arne Sørensen  
Tlf. 906 26 000  
karne-s@online.no

Styremedlem/kasserer: Julie Garsiot  
Tlf. 911 11 261  
julie.garsiot@hotmail.com

1.varamedlem: Monica Johansen

2.varamedlem: Fredrik Haugseth

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

## Fra leder!



Av  
Atle Lunde

**Kjære medlemmer!**

Så står atter sommeren for tur, med forventninger om sol og varme. For noen av oss så det ut som sommeren skulle begynne i påsken, men den gang ei. For våre venner i nord har det vært så som så med sommervær i vår.

Jeg håper at vi alle sammen får en fortreffelig sommer med en fortjent ferie og gode opplevelser.

7. mai ble en gledens dag da vi fikk positivt svar fra Jon S. Larsens stiftelsen om 2,5 millioner til en doktorgradsstilling ved Haukeland Universitetssykehus i Bergen. Dette svaret har vi gått og ventet på i flere måneder og jubelen sto i taket både i styret og hos de involverte ved Haukeland. RP-foreningen vil gå inn med 500.000,- kroner fra vårt forskningsfond for å fullfinansiere doktorgradsstillingen. En stor takk til Martin som har forfattet søknaden til Jon S. Larsens stiftelsen. Denne gladmeldingen kan dere lese mer om i bladet.

Vi gratulerer alle som deltok ved Birkebeinersamlingen. Her deltok Team RP både i stafett- og langløp. Og fra det jeg har hørt ble det gode resultater. Den årlige Holmenkollstafetten ble atter en gang en stor suksess for

alle deltakerne. Pokaler, medaljer og gode ord fulgte lagene som deltok. Gratulerer med en fantastisk innsats, og en stor takk til alle ledsagere som gjør det mulig for oss å delta!

Vi må heller ikke glemme vinterhelgen sammen med våre venner ved Tyrilistiftelsen ved Lillehammer. Samarbeidet har nå vart i 5 år og det ser ut som dette er kommet for å bli. Men alt står på at våre ildsjeler greier å hente inn den sponsingen som trengs for å gjennomføre disse tre helgene. At det er gøy og viktig ser og hører vi fra de som deltar. Her det en vinn-vinn situasjon.

Den siste av de tre helgene blir i august der RP-foreningen og Tyrili skal ta turen til Stavanger for å bestige Prekestolen ved Lysefjorden. Lykke till!

Årsmøtet gikk av stabelen i begynnelsen av mars og vi var rundt 40 personer som deltok ved Scandic Hotel, Lillestrøm. Det kunne nok vært gledelig med noen flere ved et så viktig arrangement, men vi som var der hadde gode diskusjoner og vi koste oss sammen. En kjempefin quizkveld med musikk som Thor Dagfinn Bjelland hadde valgt ut.

En stor takk til Julie Garsiot og Kai Arne Sørensen som gikk ut av styret og som har gjort en stor innsats for foreningen.

Da vil jeg bare få ønske dere alle en god sommer og så snakkes vi over sommeren. Jeg ser frem til å møte mange av dere ved våre arrangementer til høsten.

## Informasjonsmateriell

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

Innsikt gir utsikter (informasjons-  
håndbok – hefte)

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)

## Les RP-nytt med ørene

Husk at du kan låne RP-nytt i lydutgave fra NLB (Norsk lyd- og blindeskriftbibliotek). RP-nytt leses av en profesjonell innleser og er en del av NLBs ordinære tidsskrifttilbud.

For å abonnere på RP-nytt i lydutgave må du være låner hos NLB. NLB er biblioteket for deg som har svekket syn, dysleksi eller andre utfordringer som gjør det vanskelig å lese. Det er gratis å melde seg inn og låne hos NLB.

### Mange tusen lydbøker

Som låner hos NLB får du tilgang til tusenvis av lydbøker. RP-nytt låner du på samme måte som du låner andre lydbøker. Finn bladet i listen over tidsskrifter og abonner eller lån enkeltutgaver. Lytt med smarttelefon, nettbrett, PC eller DAISY-spiller.

NLB har et stort utvalg lydbøker for barn, ungdom, studenter og voksne.

Sjangerbredden er stor. Krim, biografier, faktabøker og serieromaner er noe av det som finnes i lydbokbasen. Flesteparten av lydbøkene produseres i egne studioer. I tillegg kjøper NLB inn lydbøker fra kommersielle produsenter.

### Aviser og tidsskrifter

Lånerne kan også abonnere på et utvalg aviser og tidsskrifter i lydutgave. Aftenposten, Illustrert Vitenskap, Hjemmet, Appetitt og Vi over 60 er eksempler på hva du kan låne. Nå er også RP-nytt en del av tilbudet.

### Bli låner

NLBs tilbud er offentlig og for deg som trenger tilrettelagt litteratur. Innmeldingsskjema finner du på [www.nlb.no](http://www.nlb.no)



## 3 millioner kroner til RP-forskning på Haukeland!

Av Martin Smedstad

***Dr. Jon S. Larsens stiftelse og RP-foreningen samarbeider om å finansiere en doktorgrads-stilling fokusert på genetikk og RP/arvelig netthinnesvikt på Haukeland Universitetssykehus***

RP-foreningens forskningsfond har vokst seg større og det siste året har vi tenkt mye på hvordan disse midlene kan brukes til å fremme forskning på arvelig netthinnesvikt i Norge. RP-foreningen deler ut reisestipend til norske øyeleger som ønsker å delta på internasjonale konferanser for å lære mer om arvelig netthinnesvikt og forskningens vei mot behandlinger. Enkelte år har vi også delt ut oppmuntringsstipend på 10.000 kroner til øyeleger eller sykepleiere som har gjort en særlig innsats innen RP-feltet. For noen år siden gjennomførte RP-foreningen et prosjekt der vi i samarbeid med Øyeavdelingen på Ullevål og et biotech-selskap i Estland gjennomførte gentesting av drøyt 200 av våre medlemmer. Disse analysene dannet grunnlaget for det som nå er et kvalitetsregister over arvelige netthinnesykdommer med klinisk og genetisk informasjon om over 900 pasienter.

Men etterhvert som fondet har vokst seg større ble også ambisjonene hevet for hva vi kan oppnå med disse pengene. Min første tanke var å gjøre en ny runde gentesting etter som metodene for DNA-analyse er blitt vesentlig bedre de siste årene.

Øyeavdelingen på Ullevål har allerede egne planer om ny runde gentesting av mutasjonsnegative pasienter i netthinneregisteret, og RP-foreningens forskningsfond ønsker å bidra til å utvide dette arbeidet i årene fremover. Denne ideen jobbes det fortsatt med og jeg gleder meg til å fortelle mer om det når alt er klart.

Så dukket plutselig en gylden mulighet opp! Da jeg kontaktet Cecilie Bredrup på Haukeland for å sondere terrenget rundt et mulig gentestingsprosjekt, fikk jeg vite at de allerede hadde et enda mer avansert prosjekt som bare ventet på finansiering. Godkjennelse fra regional etisk komite var allerede innvilget og 10 familier hadde samtykket til å delta i prosjektet.

Enkelt fortalt er fokus for dette prosjektet å utvide arbeidet med å undersøke pasienter og familier med arvelig netthinnesykdom der man ikke kjenner den genetiske årsaken. Det skal her benyttes analysemetoder som gir mer informasjon enn hva som er vanlig i diagnostisering av RP-pasienter. Slik vil man forsøke å lokalisere sykdomsfremkallende genfeil som ikke er blitt oppdaget med de metodene for DNA-analyse som er vanlig i klinisk praksis per i dag. Det er sannsynlig av vi i Norge har fenotyper/varianter av RP som ikke finnes andre steder i verden, derfor vil denne kunnskapen om genfeil som er særskilte for Norge være svært viktig for å kunne utvi-

kle genetiske behandlinger for disse pasientene i fremtiden. I tillegg til fullstendig DNA-analyse («whole genome sequencing») innebærer prosjektet å undersøke konsekvenser av disse genfeilene på celle-nivå.

Det er tre delprosjekter:

- Evaluering av diagnostisk exomsekvensering ved arvelig netthinnesykdom
- Genetisk utredning av pasienter med arvelig netthinnesykdom hvor standard utredning ikke har påvist den/de sykdomsfremkallende mutasjon(er)
- Undersøke molekulære og cellulære konsekvenser av genfeil

Tanken på å opprette en doktorgradstilling på Haukeland kom dermed på banen. Det ble raskt åpenbart at RP-foreningen ikke kunne gjøre dette alene ettersom en treårig doktorgradstilling koster ca 3 millioner kroner; dobbelt så mye som forskningsfondet vårt. Men hvis vi legger en halv million i potten, kanskje da noen andre kan bidra med resten? Slik begynte jakten på samarbeidspartnere for fullt.

Søknader ble sendt til mange ulike stiftelser både i Øst og Vest, men det kom stadig negative svar. Det var derfor svært oppløftende da jeg i fjor høst/vinter fikk en epost fra Dr. Jon S. Larsens stiftelse hvor de ville vite mer om prosjektet.

Øyelege Jon S. Larsen (1934 – 2012) drev i mange år en stor spesialistpraksis i Tønsberg og etterlot seg

en formue på 25 millioner kroner. Han døde barnløs og uten arvinger. Han var sterkt opptatt av øyefaget og levde for sine pasienter.

Til glede for oftalmologifaget er det etter hans testamente opprettet en stiftelse hvis formål er på ideell, allmennyttig basis å stille midler til rådighet til fremme av øyeforskning.

Da alt det formelle rundt søknaden var fullført var det bare å vente i spenning på det endelige svaret. Det hender nok at den som venter på noe godt må vente forgjeves, men ikke i dette tilfellet!

Like etter påske – mens jeg satt i taxi på vei hjem fra jobben – fikk jeg den gledelige nyheten om at Jon S. Larsens stiftelse innvilger 2,5 millioner til prosjektet slik at vi finansierer et treårig doktorgradsprosjekt på Haukeland. Du kan tro sjåføren så litt rart på meg da jeg jublet i baksetet etter samtalen:-)

Stillingen vil trolig lyses ut allerede til sommeren, og dere vil selvsagt holdes oppdatert når det er klart til å sette igang. Håper å få intervju vedkommende til RP-nytt, for eksempel.

Samarbeidspartnere ved Øyeavdelingen inkluderer professor Eyvind Rødahl, overlegene Cecilie Bredrup, Ragnhild Jansson, Anne Christensen Mellgren og Olav H. Haugen. Samarbeidspartnere ved Senter for medisinsk genetikk og molekylærmedisin er professorene Per M. Knappskog, Gunnar Houge og Stefan Johansson, samt forskerne Ove Bruland og Ingvild Aukrust.

# VELKOMMEN TIL RP-FORENINGENS HØSTKONFERANSE

**Tid:** Fredag 18. oktober kl. 16:00 til søndag 20. oktober kl 14:00

**Sted:** Hurdal syn- og mestringssenter

Vi inviterer igjen til vår tradisjonsrike høstkonferanse. Arrangementskomiteen er i full gang med planleggingen av årets konferanse. Programmet er enda ikke helt spikret, men vi vet allerede at vi får besøk fra Haukeland Universitetssykehus for å fortelle om arbeidet med DNA-analyse på Haukeland, spesielt doktorgrads-prosjektet som RP-foreningen og Dr. Jon S. Larsens stiftelse finansierer. Det vil bli et variert program med både foredrag, underholdning og rikelig av tid til sosialt samvær. Det blir også mulighet til å benytte seg av Hurdalsenterets fasiliteter - som basseng, treningsrom eller turmuligheter. Programmet vil bli lagt ut på våre nettsider og på Facebook når det er klart.

## Priser:

Kr. 750 per person i enkeltrom, alt inkludert

Kr. 600 per person i dobbeltrom, alt inkludert

Kr. 200 per barn under 18 år, alt inkludert

## 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. Dette registrerer du i så fall i påmeldingsskjemaet.

## Transport

Vi setter opp buss fra Oslo til Hurdalsenteret via Gardermoen. Busstransporten er inkludert i deltakeravgiften.

## Reisestøtte

Det gis reisestøtte inntil 1500 kroner for reiseutgifter som overstiger 500 kroner. Reisestøtte gis kun til medlemmer av RP-foreningen. Reiseutgiftene må kunne dokumenteres og det forutsettes at billigste reisemåte er blitt benyttet.

## Aktiviteter for barn og unge

Ta gjerne med barna til høstkonferansen i år! Vi engasjerer aktivitetsledere slik at dere som er foreldre selv kan delta på samlingene. Barna vil få et eget program med aktiviteter både ute og inne.

## Assistanse

Har du behov for assistanse for å finne fram på Hurdalsenteret, til å være med på aktiviteter eller til buffeen under 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.

Påmeldingsfristen er 1.oktober. Benytt påmeldingsskjema på følgende link: [www.rpfn.no/h19](http://www.rpfn.no/h19)

**Bli med på en super helg på Hurdal!**



## SUKSESSEN VINN – VINN GODT I GANG I 2019

For sjette sesongen på rad arrangerer RP-foreningen samarbeidsprosjektet Vinn – Vinn sammen med Tyrili-stiftelsen, og i år hadde samarbeidet oppstart i månedsskifte februar – mars. I overkant av 60 personer var da samlet på Mesnali ved Lillehammer for en fire dagers samling der skiaktivitet stod i fokus.

Det er alltid spennende å møte nye deltagere fra RP-foreningen på slike samlinger, men ekstra spennende er det med de nye Tyrili-elevne vi møter. De er veldig spente på hva som møter dem, de viser stor ansvarsfølelse for den oppgaven som venter, og vil virkelig klare å gjøre en god jobb. Veldig rørende og inspirerende når vi vet hvilke utfordringer de har slitt med.

Etter en hyggelig introduksjonsdag på torsdagen bar det ut i flotte skiløyper på Sjusjøen dagen etter. To instruktører fra idrettslinjen ved Høyskolen på Lillehammer ga en kort innføring i grunnleggende skiteknikk før turen gikk innover mot Midt fjellkoia. En flott start på 11 km, og en fin oppvarming til den noe mer krevende turen på 16 km som ventet dagen etter.

Det ble to flotte skidager der alle fikk gode opplevelser i skisporet. Skjønt vi unner oss en herlig historie om da en av RP-deltagerne med barn sakket så mye akterut at en leder valgte å ringe politiet for å forhøre seg om det var ok å sende ut en snøscooterpatrulje.

- Hun er nesten blind, sa lederen.

- Jaha, svarte politibetjenten rolig.
- Og så har hun med seg en liten gutt som kanskje har skadet seg, sa lederen.
- Jaha, svarte politibetjenten fortsatt like rolig.
- Og så er hun bergenser, sa lederen.
- Vi kommer, utbrøt politibetjenten resolutt.

Etter de to flotte skidagene ventet avslutningsdagen som var lagt til Tyrili klatresenter i Lillehammer sentrum, et stort innendørs klatresenter som Tyrilistiftelsen selv drifter. Under kyndig veiledning kunne man her bevege seg i ulike ruter og vanskelighetsgrader på vei mot toppen 14 meter over bakken.

Tross flotte opplevelser i skisporet og klatreveggen så er det utvilsomt det unike samarbeidet og følelsen av å bety noe for andre som vekker de største følelsene og minnene etter en slik helg. Dette er et samarbeid som har funnet sin form, og som deltagere og arrangører trykker til sitt bryst.

I disse dager samles deltagerne på nytt til sommersamling på Mesnali, før samarbeidet når sitt klimaks i Stavanger 16. – 18. august da Prekestolen skal bestiges. Det blir dessuten forhåndsvisning av dokumentarfilmen som er laget med utgangspunkt i dette samarbeidet. På denne turen kan du og din familie også være med selv om dere ikke har deltatt i samarbeidsprosjektet tidligere, se egen invitasjon i denne utgaven av RP-nytt.

# BLI MED RP FORENINGEN PÅ FJELLTUR I SOMMER!

Helgen 16. - 18. august har vi gleden av å invitere til en uforglemmelig fjellturhelg i Stavanger. I år blir det en fantastisk tur som venter da vi skal bestige Prekestolen.

Vi har reservert plasser på Scandic Park hotell som ligger i sentrumsområdet i Stavanger

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 VINN – VINN STAVANGER 2019

### *Fredag 16. august 2019*

- 1700 Fremmøte, innlosjering, Scandic park hotell Stavanger
- 1800 Velkommen. Ved Håkon Gisholt og Kristian Vineshaug
- 1815 Presentasjon av helgen og fordeling av ledsagere. Ved Andrea Olvin fra RP foreningen og uvisst hvem fra Tyrili

1830 2-retters middag

2000 Musikkquiz

2100 Vi klargjør for morgendagens tur.

### *Lørdag 17. august 2019*

0700 Frokost. Vi får ferdigsmurt lunchpakke.

0800 Vi går samlet til fergekaien

0845 Ferge til Tau

0930 Buss til foten av Prekestolen

1045 Vi starter turen mot toppen

1300 Lunch på toppen av Prekestolen

1400 Nedstigningen starter

1630 Buss til fergekaien på Tau

1730 Ferge til Stavanger

1830 Retur til hotellet

1930 Velfortjent middag

2100 «Veien videre». Hvordan fortsette det fine samarbeidet og gjøre hverandre gode.

**Søndag 18. august 2019**

0730 Frokost, vi får ferdigsmurt lunchpakke

0900 Avreise til Folkets hus

1000 «Vinn – Vinn», hva er suksessfaktoren?»  
Dokumentarfilmen «Hold fast» vises for byens rusmisbrukere, Kirkens Bymisjon, inviterte politikere, representanter fra næringslivet, politiet, samt alle våre deltagere. Etterfølgende paneldebatt der noen av deltagerne forteller om sine erfaringer og betydningen av å bli vist tillit. Politikere og rusrehabiliterere deltar også i panelet.

1230 Lunch og avslutning av årets samarbeidsprosjekt

**Egenandel:**

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

**Transport:**

Det er ingen fellestransport

**Påmelding:**

Påmelding innen 5. juli til e-post [hakongis@gmail.com](mailto:hakongis@gmail.com) eller på tlf. 95 75 65 87. Detaljert informasjon sendes de påmeldte innen 5. august.

## ARVO 2019

Av Ragnheidur Bragadottir, førsteamanuensis Øyeavdelingen OUS Ullevål

Den største forskningskonferansen i syn og øye er ARVO som holdes en gang i året. Denne gangen var møtet i Vancouver i Canada fra 28. april til 2. mai. Retinitis Pigmentosa foreningen i Norge sender en representant fra fagrådet sitt til møtet hvert år for å følge opp på det seneste innen øyeforskningen og for deltakelse på møte i Retina Internationals fagråd SMAB. I år var det min tur til å reise, men jeg ble dessverre syk og måtte bli hjemme.

Likevel ønsker jeg å fortelle noe om møtet. Ettersom møtet er så stort så

må man forberede seg godt i forkant. Abstraktboken var blitt tilgjengelig på internett med nesten 7 tusen sammendrag fra foredrag og posters. Det sier seg selv at en kan umulig få med seg alt. Grunnet min spesialinteresse for arvelige netthinnesykdommer og fordi jeg skulle reise på vegne av RP-foreningen så forberedte jeg meg på det området.

«From bench to bedside and back again» var møtets overskrift. Fra vår synsvinkel kan dette handle om at den genetiske årsaken for mange

av de arvelige netthinnesykdommer er blitt identifisert de siste årene. Nå prøver man også å gå tilbake utfra pasientens symptomer for å se hvordan den genetiske feilen har påvirket til en sykdomsutvikling og derfra finne medisiner for behandling. Dette synes jeg er veldig spennende.

Årets Champalimaud pris på 1 million euros ble tildelt den fremragende forskningen som har resultert i den første genterapi behandlingen av en arvelig netthinnesykdom. Det var Jean Bennet, Albert Maguire, Robin Ali, James Bainbridge, Samuel Jacobson, William W. Hauswirth og Michael Redmond som delte med seg prisen for behandlingen av Lebers kongenitale amaurose med mutasjon i RPE65 genen.

På møtet var det mange foredrag og posters om kliniske studier på arvelige netthinnesykdommer. Før var det tilstrekkelig å komme til SMAB møtet for å få full oversikt, men det er ikke mulig lenger. Det er også blitt vanskelig og få oversikt på selve ARVO-konferansen. Det finnes nå flere steder på internett man kan søke på kliniske studier, eksempelvis [clinicaltrials.gov](http://clinicaltrials.gov) og gjennom det europeiske forskningsnettverket for sjeldne øyesykdommer ERN-EYE.

På ARVO var det også veldig mange presentasjoner om kunstig intelligens og roboter. Det kommer flere og flere muligheter til å bruke kunstig intelligens for screening og opp-

følgning av øyesykdommer og til og med anbefalinger om behandling, både innebygd i undersøkelsesmaskiner og på apper for mobilen og PCen. Mobilen kan også brukes for synssvake for å bli orientert på et nytt sted ved hjelp av smart teknologi. Roboter kan man bruke til å hjelpe til å injisere virusvektorer under netthinnen på en kontrollert måte med små mengder over lengre tid. Dette praktiseres allerede av professor Robert MacLaren i hans genterapi-forskning i Oxford.

Øyet og microbiota var også på banen. Vår tidligere kunnskap om bakterier og andre mikroorganismer har dreiet seg mye om hvilke mikroorganismer som er sykdomsfremkallende for oss. Utviklingen av aldersrelatert makula degenerasjon kan sannsynligvis påvirkes av forstyrrelser av microbiota i tarmen. Nå er fokuset også kommet på de snille mikroorganismene. Fremskrittene på analyse av genetisk informasjon har også ledet til at man har oppdaget dem på steder i kroppen der man tidligere trodd var sterilt. Man har til og med funnet at i det friske øyet finnes det mikroorganismer.

Jeg ble veldig lei meg for at jeg ikke kunne reise til ARVO i år. Det var så mye jeg var nysgjerrig på. Det kommer nok rapport fra SMAB møtet som jeg gleder meg til å lese. (Kommer i neste RP-nytt, red.anm)

Beste hilsener  
Ragnheiður Bragadóttir

## Nytt fra forskningen

Av Martin Smedstad

### Vaskulær svikt og RP

En amerikansk studie publisert i bladet «Acta Ophthalmology» i mai 2019 underbygger tidligere antatte koblinger mellom redusert blodgjennomstrømming i øyet og celledød/synstap hos RP-pasienter. For noen år siden skrev jeg i RP-nytt om den islandske professoren Thor Eysteinsons forskning som antydde en sammenheng mellom celledød/synstap og redusert oksygenmetning i de tynneste blodårene i netthinnen hos personer med RP. Hans forskning innebar blant annet målinger av oksygen-nivåer i netthinnen og antydde at det kunne være nyttig å gjøre slike målinger («retinal oxymetri») og andre måle-parametere, både som en indikator på sykdomsutvikling og for potensielle behandlingsmuligheter.

Årsakssammenhengen er ikke fullt utforsket og forstått av forskerne, men en rekke studier har tidligere påvist redusert blodgjennomstrømming («blood flow») i øyet hos RP-pasienter. Denne nylig publiserte studien gjorde målinger av oksygenmetning i netthinnen, blodgjennomstrømming i øyet og nivåer av et peptid kalt endothelin-1. I tillegg undersøkte forskerne strukturell abnormalitet i blodkar i netthinnen hos pasientene.

Det gjenstår fortsatt å beskrive med ytterligere detaljer hvordan dette påvirker fotoreseptorene og hvordan

man eventuelt kan bruke denne kunnskapen til å utvikle behandlinger som kan holde fotoreseptorene i live.

Det er altså solide data som støtter teorien om at funksjonssvikt i det vaskulære systemet i øyet er assosiert med - men ikke alene årsak til - tap av fotoreseptorer ved retinitis pigmentosa. Det er også data som viser at sykdommen medfører endringer i blodkar i fovea og regionen rundt fovea som kan føre til funksjonssvikt og raskere tap av fotoreseptorer. Slik er RP på en måte både høna og egget på en gang; RP fører til strukturelle forandringer i netthinnen som fører til redusert blodgjennomstrømming som fører til raskere celledød.

### Hvor fort mister man synet med choroideremi?

Et italiensk team av forskere ledet av Valentina Di Iorio publiserte nylig resultater fra en studie der de så nærmere på sykdomsutviklingen hos 51 menn med choroideremi. Resultatene som ble publisert i bladet IOVS viste utviklingen over lang tid på flere måle-parametere som f.eks beste korrigerte visus (BCVA), Goldmann perimeter-tester, OCT og mikroperimetri fra da pasienten fikk påvist diagnosen («baseline») og kontroller («follow-up») gjennom flere tiår. Alle pasientene ble undersøkt på nytt for oppdaterte nåtids-data i tillegg til at det ble gjennomført analyser av DNA og mRNA for genetisk klassifisering.

Analysene viste en signifikant ( $p < 0,001$ ) reduksjon i synsskarphet (BCVA) med en snitt-hastighet på 0,011 logMar per år før fylte 50 år og 0,025 logMar etter fylte 50 år. Lignende resultater ble funnet i synsfelt målt med Goldmann; en signifikant ( $p < 0,01$ ) årlig reduksjon på 2,7% per år før fylte 50 år og 5,7% reduksjon per år etter fylte 50 år. OCT og mikro-perimetri viste en signifikant ( $p < 0,05$ ) nedgang i macula-sensitivitet med snitt-hastighet på 5% per år og macula-tykkelse med 0,8% per år. Genetiske analyser av pasientene fant en interessant sammenheng mellom visse mutasjoner i genet CHM/REP1 og at genene hos disse pasientene ikke produserer «budbringer-molekylet» mRNA. Mutasjoner som fører til fravær av mRNA fra CHM/REP1 er assosiert med de tidligste og raskeste tap av synsfelt og synsskarphet blant deltakerne i studien. Men konklusjonen er uansett at sykdomsutviklingen ved choroideremi er langsom, særlig i de første femti årene av livet.

### Scanne-teknikk og hode-/øyebevegelser hos RP-pasienter

Visuell scanning - koordinerte bevegelser av hodet og øynene for å se omgivelsene sine - er en sentral del av et menneskes synsevne. For personer med redusert sidesyn krever det naturlig nok en større grad av scanning for å få oversikt. Øye-hodekoordinasjon er interessant for eksperter i orientering og mobilitet slik at de kan trene sine pasienter til å scanne omgivelsene mer effektivt.

Et sentralt begrep i denne forbindelse er «sakkade»; en rask øyebevegelse

for å flytte blikket for fokusering fra et punkt til et annet. En «reaktiv sakkade» er når blikket flytter seg for å fokusere nærmere på noe som skiller seg ut når man scanner omgivelsene. Ulike studier har gitt motstridende resultater på området. En hypotese er at redusert synsfelt forstyrrer øynenes evne til å utføre reaktive sakkader ved scanning, noe som underbygges av en forskningsstudie som viser at personer med redusert synsfelt utfører færre sakkader over samme område («bottom up saccade control») enn normalt ved visuelt søk og har en mindre rekkevidde i øyebevegelser. I en annen lignende studie ble det ikke funnet tilsvarende forskjeller i øyemotorisk rekkevidde mellom kontrollgruppen og RP-pasienter. RP-pasientene i denne studien demonstrerte større grad av horisontal bevegelse/utslag både i øyne og hode sammenlignet med kontrollgruppen under en innendørs mobilitetsøvelse, men interessant nok var hode-/øyebevegelser mindre enn kontrollgruppen under en oppgave der man skulle bedømme hvorvidt en åpning var stor nok til at man kunne gå gjennom den uten å krasje. Denne studien fant dessuten at personer med redusert synsfelt gjorde mange rutinemessige (ikke reaktive) sakkader utenfor sitt synsfelt i mobilitets-tester.

Nylig ble det publisert resultater fra en australsk studie ledet av Samuel A. Titchener ved Bionics Institute of Australia. Forskerne brukte et avansert kamera-system for å registrere bevegelser i hode og øyne hos RP-pasienter sammenlignet med en kontrollgruppe av seende. De målte graden av utslag i hode og øyne og forholdet

mellom disse utslagene ved visuelt søk etter både statiske og bevegelige objekter, i tillegg til standard okulo-motorisk rekkevidde; altså hvor stort utslag horisontalt og vertikalt øynene uanstrengt har ved scanning uten hodebevegelser. De registrerte øyenes utgangsstilling, målte lengden på hver sakkade, antall fikseringer og varigheten for hver fiksering. Ikke overraskende fant forskerne ut at RP er assosiert med større grad av hode-bevegelser og at denne forskjellen blir større med graden av synstap. Kontrollgruppen viste stor tilbøyelighet til å starte visuelt søk sentralt i synsfeltet, og på gruppenivå viste RP-pasientene samme trend. Men det var på individnivå enkelte som skilte seg kraftig ut og hadde egne strategier for plassering og bevegelse av blikket tilpasset sin restsynsevne. Noen begynte øverst til venstre, mens andre startet scanningen nederst til høyre. (Forskerne har en hypotese om at det muligens kan være influert av skrive-tradisjoner i ulike land; at man benytter samme mønster ved visuell scanning som ved lesing. I vestlige land begynner man å lese øverst til venstre og beveger seg mot høyre, mens det f.eks i arabiske språk er vanlig å starte nederst til høyre og lese mot venstre.) Lengden per sakkade - altså hvor langt blikket flytter seg av gangen ved scanning - var lik for RP-pasienter og kontrollgruppen. Antallet fikseringer var også påfallende likt, men RP-gruppen viste en tendens til å holde hver fiksering i kortere tid før blikket flytter seg videre. I likhet med tidligere nevnte studie ble det også i dette forsøket observert hyppige rutinemessige sakkader mot blinde områder av

synsfeltet hos de med redusert synsfelt. Konklusjonen er at RP-pasientene scannet på en overraskende lik måte sammenlignet med fullt seende, men viste individuelle og svært forskjellige utforskende teknikker når scenen de skulle observere var større enn deres synsfelt dekket.

**Vitenskapelig studie av goji-bær** *Lycium barbarum* L., også kjent som Goji-bær, er en velkjent urt innen tradisjonell kinesisk medisin. Den mest aktive komponenten er polysakkaridet *lycium barbarum* som er et antioksidant med nevrobekyttende egenskaper. I en dobbelt maskert, randomisert placebo-kontrollert studie over 12 måneder ble 42 RP-pasienter delt i to grupper; henholdsvis 23 som inntok Goji-bær i et kontrollert kosthold og 19 som fikk placebo. Det primære målekriteriet var eventuelle endringer i korrigeret visus (BCVA) med hhv. 90% og 10% kontraststyrke i løpet av 12-måneders perioden forsøket varte. Sekundære målekriterier var sensitivitet i sentralt synsfelt, full-felts ERG inkludert skotopisk maks-respons og fotonisk tapp-respons, samt OCT for å måle tykkelsen av macula.

Resultatene viste ingen endring hverken i testgruppen eller kontrollgruppen når det gjaldt korrigeret visus, men siden RP ofte utvikler seg langsomt er ikke dette helt unaturlig. Det ble heller ikke målt forskjeller i lysfølsomhet i netthinnen eller på ffERG-målinger. Men forskerne registrerte at macula ble tynnere i kontrollgruppen mens pasientene som spiste Goji-bær ikke opplevde tilsvarende reduksjon i macula-tykkelse målt med OCT. Resultatene

var signifikante med  $p=0,008$  og indikerer et visst nevrobeskyttende potensiale i lycium barbarum, men uten genetiske data om deltakerne i studien er det umulig å si om de forskjellene som ble målt kun er naturlig varians blant ulike fenotyper av RP/arvelig netthinnesvikt. Siden utviklingstakten er så ulik fra tilfelle til tilfelle når det gjelder RP, er det vanskelig å si hvorvidt noe har bremsset utviklingen eller ikke. Denne studien sier ingenting om genotype hos deltakerne som kan være en naturlig forklaring på forskjeller i sykdomsutvikling mellom gruppene uavhengig av inntaket av Goji-bær. Etterhvert som kunnskapen blir større om genotype-fenotype-relasjoner (sammenheng mellom ulike genfeil og symptomer/sykdomsutvikling) vil det bli enklere å fastslå hvorvidt en mulig behandlingstiltærning faktisk har en effekt som påvirker utviklingen av sykdommen.

### Vitamin A og Stargardts sykdom

Flere studier har antydnet at inntak av høye doser vitamin A palmitat kan bremse utviklingen av synstapet hos RP-pasienter, men et så høyt inntak av vitamin A er regnet som en risikofaktor som kan føre til raskere synstap hos personer med Stargardts sykdom eller annen netthinnesvikt som skyldes mutasjoner i ABCA4-genet. Mutasjoner i dette genet forstyrrer kroppens evne til å håndtere lipofuscin, ett av stoffene som vitamin A brytes ned til i kroppen. Opphopning av lipofuscin fører til avleiringer på netthinnen og påfølgende celledød og synstap, derfor har disse pasientene vært ekskludert fra deltakelse i forskning på vitamin A og anbefalingen har vært for disse pasientene å unngå ekstra inntak av vitamin A utover det man får gjennom et normalt kosthold.

I en nylig publisert studie har forskere ved Rigshospitalet i København systematisk gjennomgått all tilgjengelig litteratur i PubMed-databasen om forskning på vitamin A og Stargardts sykdom.

I dyreforsøk med mus som har «slått av» ABCA4-genet (knock-out mouse model) ble det ikke påvist noen effekt på ERG-målinger hverken høy eller lav dose vitamin A. I forsøk med mennesker ble det påvist sigifikant bedre synsfunksjon hos Stargardts-pasienter med lavt inntak av vitamin A, mens det motstridende i en annen studie ikke ble funnet noen sammenheng mellom deltakernes inntak av vitamin A og deres visus. Et nylig introdusert substitutt for vitamin A kalt «C20-D3-vitamin A» har vist lovende resultater på ERG-målinger i dyreforsøk.

Konklusjonen er at det er få studier som tar for seg effekten av vitamin A på sykdomsutviklingen hos personer med Stargardts. Anbefalingene om å unngå vitamin A for personer med Stargardts hviler hovedsaklig på teoretisk grunnlag. Det er derimot heller ikke tilstrekkelig grunnlag for å trekke anbefalingen til Stargardts-pasienter om å unngå vitamin A, men knapphet på data og manglende samsvar mellom resultatene i de få studiene som er utført gjør at det kreves flere og større studier for å kunne trekke entydige konklusjoner.

**ProQR starter fase 2/3 av klinisk forsøk med RNA oligonucleotider**  
Den vanligste formen for genterapi baserer seg på nøytraliserte virus som tilfører friske kopier av gener til celler i øyet og gjenoppretter normal



funksjon. Dette er for eksempel metoden som benyttes i den godkjente genterapi-behandlingen LUXTURNA for RPE65-genet. En rekke av genene som er forbundet med RP og annen arvelig netthinnesvikt er for store til å få plass i slike virus, dermed kan ikke den metoden benyttes for å behandle personer som har synstap på grunn av mutasjoner i visse gener. Men det nederlandske selskapet ProQR har de siste årene utviklet en alternativ metode for genetisk behandling, kalt «antisense oligonucleotider». De har også forsøk med Ushers syndrom og skal starte forsøk med RP til neste år, men i dette tilfellet er det snakk om pasienter med Lebers (LCA10) forårsaket av en konkret mutasjon i CEP290-genet. Tidligere faser av dette forsøket har gått under navnet QR-110, men har genterapi-systemet deres har nå fått navnet «seprofarsen» og studien har fått kallenavnet «ILLUMINATE».

Denne metoden går enkelt forklart ut på at man ikke retter opp den underliggende genfeilen direkte, men målrettet gjør endringer i budbringer-molekylet mRNA som formidler instruksjoner fra genene som kroppen bruker for å lage ulike proteiner. Sepofarsen retter seg mot den vanligste sykdomsfremkallende mutasjonen i CEP290-genet, p.Cys998X. Mutasjonen p.Cys998X medfører en substitusjon på ett nucleotid i pre-mRNA som fører til feilaktig spleising av mRNA og produksjon av ikke-fungerende CEP290-proteiner. Sepofarsen er designet for å binde seg til det muterte stedet i pre-mRNA og gjenopprette normal spleising av

mRNA og dermed produksjon av fungerende CEP290-proteiner.

Hvis man sammenligner DNA-mutasjoner med skrivefeil i en matoppskrift, vil virus-genterapi rette selve skrivefeilen i oppskriften mens oligonucleotider kan sees på som at oppskriften blir lest av en kokke-assistent som oppdager feilen og sørger for at beskjeden endres før kokken begynner å lage maten. Skrivefeilen eksisterer fortsatt i oppskriften, men feilen blir oppdaget og riktig beskjed formidles videre av budbringeren mRNA så man unngår at kokken putter en kilo pepper i kakene.

Pasientene vil deles inn i tre grupper; to ulike doseringer og en kontrollgruppe. Denne mutasjonen fører til en variant av Lebers kalt LCA10 og finnes hos ca 2000 personer i den vestlige verden. De 30 pasientene som deltar vil i løpet av de 24 månedene forsøket varer motta injeksjoner av oligonucleotider ved oppstart, etter tre måneder og så hver sjette måned deretter.

Det primære målekriteriet i studien er gjennomsnittlig endring i korrigert visus (BCVA) for behandlingsgruppene sammenlignet med kontrollgruppen. En mobilitetsløype vil også bli brukt for å evaluere endring i synsfunksjon underveis i forsøket. Andre måleparametere som skal registreres er fullfelts-ERG, stimulus-/respons-tester av fotoreseptorer i netthinnen og OCT-målinger. Studien skal gjennomføres som et multi-lateralt samarbeid med amerikanske og europeiske sentre med ekspertise innen arvelige netthinnesykdommer. Resultater fra forsøket er forventet ved utgangen av 2020.

# Nyttige apper for synshemmede

Av Atle Lunde og Joachim Larsen

Dette temaet har det blitt skrevet om i RP-nytt tidligere, men vi synes det er på sin plass med en oppdatering om apper som kan være nyttige i hverdagen for synshemmede.

Noen av appene er spesielt utviklet for å være hjelpemidler for blinde og svaksynte, mens andre er helt vanlige populære apper som har god støtte for VoiceOver-teknologi eller har andre fordeler for synshemmede. Mer om apper finner man på nettsiden vår, [www.rpf.no/info](http://www.rpf.no/info)

## Night Vision Simulation

### *For Android*

Mange synshemmede, og kanskje spesielt de av oss med RP, kan kjenne seg igjen i det å være såkalt «nattblind». Dagens mobilkameraer begynner å bli bedre og bedre på dette med å oppfatte svakt lys, og i mange tilfeller kan det være nok å ta frem mobilkameraet for å orientere seg.

Men har man en Android-telefon, anbefales å teste ut denne appen. Den forsterker lyset som kameraet oppfatter, og benytter fargefiltre for å skjermbildet til å se ut som det gjør gjennom en nattkikkert. I situasjoner hvor man ikke ser hvor man skal gå, eller gatelysene har sviktet, kan denne appen være redningen.

Det finnes utallige alternativer til denne appen for både iOS og Android som man finner ved å søke

på «night vision», men her er det mye rask og leke-apper som aldri har vært tiltenkt å brukes som hjelpemiddel for synshemmede. Det blir prøving og feiling, rett og slett. Dersom du kjenner til et godt alternativ for iOS, gi oss gjerne beskjed.

## KNFB reader

### *For iOS og Android*

Dette er en app som gjør det mulig å få lest opp tekst i sort/hvit. En legger det en ønsker å få lest opp på et bord, tar så telefonen å klikker for bilde. Teksten er da lagret på telefonen og kan leses opp. Den kan også videre-sendes eller legges inn i din PC. Her anbefales det at en trener litt på hvor langt i fra teksten du holder telefonen. Sånn ca. 20 cm. over et A4-ark vil som vanlig være en fin avstand. Kjekk å bruke både hjemme og når en er ute å reiser, da spesielt hvis det ligger noe f.eks på hotellrommet som du ønsker å lese. Her må det nevnes at denne appen er ganske kostbar, men man kan søke hjelpemiddelsentralen om støtte til den.

## TapTapSee

### *For iOS og Android*

En brilliant app som forteller deg det du ser. Ta et bilde med appen og den forteller deg med synstolkning hva du har rundt deg. Bruk den gjerne til å ta bilde av displayer. Ta f.eks. et bilde mens du står på badevekta, og du får beskjed om at du står på en

badevekt som står på fliselagt gulv og til slutt leser den opp vekten din som står på displayet. Denne kan brukes til utrolig mye!

## Be My Eyes

### *For iOS og Android*

Dette er en mer personlig app som gjør det mulig å ta kontakt med en person som gjennom kamera vil hjelpe deg med å se og tolke det du har rundt deg. Alt fra å si hva du har foran deg til å være med å lete for deg. Er også fin å bruke hvis du trenger å få en forståelse av et rom, restaurant eller andre plasser du er ute på.

## Forstørrelsesglass

### *For Android (iOS har innebygget)*

For de som har restsyn, kan det være nyttig med et forstørrelsesglass i blant. Hva står det for eksempel på matemballasjen eller prislappen i butikken?. Appen benytter telefonens kamera, og lar deg zoome inn og ut, og justere kontrast. Man kan slå av og på telefonens lykt, og velge å fryse bildet om du ønsker. Veldig nyttig ved inntasting av f.eks KID-nummer på en faktura. Appen er gratis å laste ned og bruke, og man kan velge å oppgradere den for å slippe å se en reklamebanner øverst på skjermen.

Det finnes mange tilsvarende apper for både iOS og Android, men førstnevnte har også en innebygd lupefunksjon i operativsystemet. Denne aktiveres via Innstillinger, Tilgjengelighet og deretter Lupe.

## Avinor

### *For iOS og Android*

Denne appen gjør det mulig å se avganger og ankomster fra alle flyplasser i Norge. Her får du opplyst tider, flightnummer og fra hvilken gate flyet går fra. Med denne appen kan du glemme monitorer, da du får monitoren rett inn i telefonen. Du kan også få varsler på telefonen hvis det skiftes gate eller at flyet blir forsinket. En veldig grei app for dem som reiser en del.

## Tuneln

### *For iOS og Android*

Dette er en app for deg som liker å høre på radio. Her finner du alle kanaler du måtte ønske, både norske og utenlandske. Søk på ønsket stasjon og vips så er du der.

## Vipps

### *For iOS og Android*

Vipps er blitt en meget populær betalingsapp, som gir deg muligheten til å betale eller motta penger på en meget lett måte. Er mottaker registrert i Vipps er det bare til å sende penger frem og tilbake. Det eneste en trenger er et mobilnummer og at en er registrert bruker. Det har ingen betydning hvilken bank du har.

## Yr

### *For iOS og Android*

Yr er en app der en får oversikt over været der du befinner deg til enhver tid. Du kan også se langtidsvarsel og været andre steder i Norge eller i verden. Greit å vite hvilket vær det er ute før en kler seg for en tur ut.

## Fine feriemuligheter på Fuglsang-senteret!

*Vakker natur og mange opplevelser i Fredericia, mens god mat, ro og koselig atmosfære venter på Fuglsang-senteret.*

Fuglsang-senteret er Dansk Blindesamfunds kurs- og feriesenter i Fredericia som lokker med mye vakker natur i Lillebæltområdet. Her er det kort vei til skog og vann, samt til mange spennende aktiviteter, enten du som gjest setter pris på kultur, utendørsaktiviteter eller bare herlig avslapning og en pause fra hverdagen.

På Fuglsang-senteret senker roen seg fra det øyeblikket du ankommer. Fra rommet ditt har du utsikt over parken og du kan nyte fuglekviser i de grønne omgivelsene fra din egen lille terrasse foran rommet. Unn deg selv litt avslapning eller stress av med en svømmetur i bassenget og nyt badstuen. Du kan også la tankene fly på en tur gjennom Sansehagen, hvor du kan spise de friske sommerbærene om det er riktig sesong eller fylle sansene med de gode luktene du finner der. Fuglsang-senterets kjøkken er kjent for mat utover det vanlige og etter god mat i restauranten kan du nyte en øl i baren eller en kopp kaffe i hotellets appelsinlund eller finne fred i en av de mange små koselige krokene på senteret.

### Flotte rom

Fuglsang-senteret har 60 dobbeltrom, alle ligger ut mot den store

parken. Du har din egen lille terrasse med direkte tilgang til de vakre grønne områdene som omkranser senteret. Alle rommene er lyse, innbydende og med møbler og inventar av høy kvalitet. Rommene er innredet med en komfortabel 180 cm bred dobbeltseng med nattbord på hver side og god belysning. Rommene har også TV med allsidig kanalvalg samt skrivebord og stoler i forbindelse med en sittegruppe hvor du kan slappe av og nyte en kopp kaffe eller te, som kan lages på rommet. I forbindelse med garderoben er det rikelig med lagringsplass for vesker og koffertar samt stor garderobe med kleshengere, hylleplass og innebygd safe til verdisaker. På badet er det god oppbevaringsplass rundt vasken, samt en hårføner og forstørrelsespeil. Dusjkabinettet er romslig med både regndusj og hånddusj. Det er såpe og mindre toalett-saker der. Et stort vindu ut til hagen og et takvindu kan tillate dagslys å strømme inn i rommet, men det er rikelig mulighet til å sove lenge bak nedrullede gardiner og elektronisk styrt takvindu.

### Service i særklasse

Fuglsang-senteret er helt tilgjengelig for personer med synshemming. Ulike gulvbelegg viser veien, og det er rekkverk i alle korridorer. Her er



dekorert med lyder fra fuglebur og fontener, slik at du kan finne veien gjennom andre sanser enn synet.

Restauranten serverer mat av høy kvalitet, og det er mulig å få spesielle dietter dekket etter behov. Hver kveld serveres en to-retters middag, og personalet er opplært til å hjelpe personer med synshemming og dermed sikre alle en god opplevelse.

Det er både en bar med åpent til kl. 02.00, en stue, en appelsinlund og små koselige kroker rundt på Fuglsang-senteret - flere med tilgang til den vakre grønne parken som omgir hele hotellet. Her er fred og ro og vi har en ambisjon om å skape deg et hjem når du er på reise, uansett om du er på ferie, har en utvidet helg eller har møteaktiviteter i Danmark.

### **Mange opplevelser**

Den sentrale beliggenheten til Fuglsang-senteret gjør det også

enkelt å komme seg til mange av områdets store attraksjoner som Legoland, Givskud Zoo, en historisk tur på Fredericia-vollene, seiling på Lillebælt, brovandring på Lillebæltbroen, naturparken Egeskov slott og mange flere. Personalet på Fuglsang-senteret er selvsagt alltid behjelpelige med å finne de mulighetene du kunne tenke deg å utforske.

Hvis du er medlem av Norges Blindforbund og skal på et ferieopphold, kan du søke stipendbidrag fra Dansk Blindesamfund slik at den daglige prisen for opphold er 600 kroner. Prisen inkluderer overnatting og mat (lunsj, ettermiddagskaffe, middag, kveldskaffe og frokost).

Som nordisk gjest må man kunne dokumentere medlemskap i eget blindforbund. Medlemmet kan få tilskudd for eget opphold samt for en ledsager og egne barn under 15 år.

# RP Foreningen Norge

## Årsmøte protokoll 8-10 mars 2019

**Sted – Lillestrøm Scandic Hotel**  
**Tid – 8-10 mars 2019**

Navne opprop ble gjennomført

- Innkallingen av årsmøte invitasjon ble godkjent
- Saksliste ble godkjent
- Møte sekretærer (Andrea Isaachsen Olvin og Monica Johanssen) ble godkjent
- Protokoll underskriver ble Berit Johanssen
- Møte dirigent ble Bernt Elde

En person ønsker ikke å bli tatt bilde av under samlingen og vi kommer til å ta hensyn til dette

## Saker på årsmøtet

### Gjennomgang av Årsmeldingen 2018

#### 1 Innledning

- Ble lest gjennom, ingen kommentarer

#### 2 tillitsvalgte

- Ble lest gjennom, ingen kommentarer

#### 2.1 styret og revisor

- Ingen kommentarer

#### 2.2 valgkomite

- Ingen kommentarer

#### 3 styrets arbeid

- Lest gjennom , ingen kommentarer

#### 3.1 arbeidsområder

- Ingen kommentarer

#### 3.2 interesse politikk

- Ingen Kommentarer

#### 3.3 nordisk møte

- Ingen Kommentarer

#### 3.4 hederspris

- Ingen Kommentarer

#### 3.5 foreningens økonomi

- Ingen kommentarer

#### 4 aktivitheter 2018

- Ble lest igjennom, ingen kommentarer

#### 4.1 årsmøtet

- Ingen Kommentarer

#### 4.2 høstkonferansen

- ingen kommentarer

### 4.3 RP-mila

- Ingen Kommentarer

## 5 utvalgene

- Lest gjennom, ingen Kommetarer

### 5.1 likpepersonsarbeidet

- Bernt kom med kommentarer: Lokale arrangementer.
  - Hvor det ble avklart at om du er medlem så skal du få tilgang til å være med på lokale arrangementer
  - Dette kommer til å bli bedre klar-gjort for deltagelse og betaling for medlemmer og ledsagere på lokale arrangementer.
- Bernt kom med kommentar : Lokale arrangementer må bli prøvd bedre annonsert ikke bare gjennom sosiale medier og nettsiden.
  - med det nye systemet på styreweb er det potensielt muligheter til å lage direkte kommunikasjon med medlemmer i aktuelle områder.
  - Styret ønsker å utvikle mulig-hetene for å kommunisere med lokale lag gjennom styreweb.

### 5.2 Informasjonsarbeidet

- En kort diskusjon angående hvor-dan ting blir sendt ut før møtet, dette i forhold til nye detaljer om personvern.
  - Styret skal dobbeltsjekke at alt det styret gjør og sender ut skal være korrekt og etter aktuelle lover og regler.
- Nettsiden: det er ønske om å fjerne gamle innlegg og at dette skal leg-

ges i arkiv. Kun aktuelle saker på forsiden.

### 5.3 Team RP

- Norrøna støtter med 100 000 kr for 2019, dette gjør vinn-vinn mulig for 2020.

## 6 Fagrådet

- Ingen kommentarer

## 7 Forskningsfondet

- Ingen kommentarer

## Regnskap

### *Gjennomgang av regnskap 2018*

- Ingen kommentarer til regnskapet 2018
- Regnskapet ble gjennomlest i sin helhet med alle noter

### Forskningsfondets regnskap 2018

- Ingen kommentarer til Forskningsfondets regnskap 2018
- Forskningsfondets regnskap ble gjennomlest i sin helhet

### Revisors beretning 2018

- Ingen kommentarer til revisors beretning

Regnskap, forskningsfondets regn-skap og revisors beretning ble god-kjent av årsmøtet.



**Innsendte forslag fra medlemmer*****Forslag til årsmøtet 2019*****Innsendt forslag fra Thor Dagfinn Bjelland om utvidet reisestøtte**

- Se innsendt materiale fra Thor Dagfinn Bjelland
  - Ønske om at alle medlemmer skal få lik reisestøtte ordning.
  - Reisestøtten til de under 26 år skal nå gjelde for alle medlemmer i foreningen.

Det kan søkes reisestøtte til RP foreningens årsmøte og høstkonferanse. Reisestøtten dekker inntil 1500 kr av reiseutgifter over 500 kr.

- Joakim Larsen (Webmaster) legger ut et nytt og oppdatert reisestøtte skjema på hjemmesiden.

***Vedtak gjelder fra avsluttet årsmøte 2019***

Det kan til årsmøtet og Høstkonferanse dekkes inntil 1500 kr av reiseutgifter over 500 kr.

- Årsmøtet godkjenner dette forslaget
- 1 Styrets innstilling til forslaget

*1 Innsendt sak til årsmøte fra Thor Dagfinn Bjelland*

*Styret har diskutert innsendt forslag fra Thor Dagfinn Bjelland. Styret er enige i argumentasjonen for å gi flere mulighet til å delta på våre to viktigste møter, årsmøte og høstkonferansen. Styret støtter innsendt forslag, men gjør oppmerksom på at det må være den til en hver tids økonomi som må ligge til grunn for slike støtteordninger.*

*Vedtak*

*Styret slutter seg til innsendt forslag fra Thor Dagfinn Bjelland*

**Reisestøtte I forbindelse med Team RP**

Team RP vinn-vinn prosjekter: reisestøtten dekker 1 av prosjektets 3 samlinger I året.

**Budsjett 2019**

- Budsjettet for 2019 ble gjennomlest I sin helhet.
- Kommentar til reisestøtte budsjettet som gikk fra 20 000 kr til 30 000 kr.
  - Budsjettet er fleksibelt og styret oppmuntrer alle til søke reisestøtte. Budsjettet ser på tidligere tall som mal til årets budsjett. Hvis det I 2019 blir høyere utgifter blir budsjettet justert.
- Kommentarer til internasjonal reise I 2019 hvor budsjettet ble justert fra 20 000 kr til 10 000 kr.
  - Dette har med at det er færre utenlandske konferanser I 2019

**Årsmøtet godkjenner budsjettet 2019**

**Valg 2019*****Innstilling til Styret***

**Leder (1år) – Atle Lunde**

**Styremedlem (2 år) – Martin Kristian Smestad**

**Styremedlem (2 år) – Andrea Isaachsen Olvin**

**Styremedlem (1 år) – Fredrik Haugseth**

**Styremedlem (1 år) – Monica Johansen**

**1 vara medlem (1 år) – Joachim Larsen**

**2 vara medlem (1 år) – Tore Berthilsen**

**Årsmøtet godkjenner styret**

***Innstilling til Valgkomite***

**Rainer Henriksen – Leder  
Tone Gravold  
Gry Berg**

**Årsmøtet godkjenner valgkomiteen**

***Intern revisor***

**Odd Borgersen**

**Signaturer for Årsmøte protokollen 2019 for RP Foreningen Norge**

**Leder**

**Atle Lunde**

**Sekretær**

**Andrea Isaachsen Olvin**

**Nestleder**

**Martin Kristian Smestad**

**Representant fra Årsmøtet (Medlem)**

**Berit Johanse**

## 1 Innledning

2018 har vært et aktivt år for RP-foreningen. Vi har gjennomført varierte arrangement med god deltakelse, 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 fjerde gang og ble et vellykket arrangement også i år. Samarbeidsprosjektet med Tyrilistiftelsen fortsatte i 2018 og det ble gjennomført to samlinger i tillegg til fjellturen. Som tidligere år kunne man i 2018 søke støtte til lokale arrangement, og det har blitt gjennomført to lokale arrangement.

RP-foreningen retter en varm takk til alle som har støttet foreningens arbeid i 2018. Det gjelder ikke minst private givere, kulturdepartementet (KU), Blindemisjonen IL, Lions og Norges Blindforbunds 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 2018 gjennomgås nedenfor.

Medlemstall - 684 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	1.1.2018-3.3.2018	3.3.2018-31.12.2018
Leder	Martin Smestad	Atle Lunde
Nestleder	Atle Lunde	Martin Smestad
Sekretær	Stine Jåthun	Andrea Isaachsen Olvin
Styremedlem	Håkon Gisholt	Kay Arne Sørensen
Styremedlem	Arvid Østbø	Julie Garsiot
1. varamedlem	Andrea Isaachsen Olvin	Monica Johanssen
2. varamedlem	Pernille Cecilie Gustavsén	Fredrik Haugseth

Arvid Østbø og Julie Garsiot har vært kasserer og Odd Borgersen intern revisor i 2018.

Foreningens offisielle revisor er PricewaterhouseCoopers AS v/ partner 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	1.1.2018 – 3.3 2018	3.3.2018 – 31.12 2018
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 9 styremøter og har behandlet 68 saker i 2018.

Viktige arbeidsområder:

- Planlegging og gjennomføring av arrangementer
- Økonomi, budsjett og finansiering av foreningens drift
- Styrking av forskingsfondet samt diskutere verdige saker pengene skal gå til
- Utarbeidelse av søknader og rapporter til bl.a. ExtraStiftelsen, BUFdir og Kulturdepartementet
- Foreningens likemannsarbeid og lokale arrangementer
- Informasjonsutvalget, formidling av forskningsstoff og Fagrådet
- Team RP og Extra-prosjekter
- Nordisk møte i Oslo 2018
- RP-mila

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

### 3.2 Interessepolitikk

RP-foreningen er opptatt av å tilrettelegge samfunnet vi bor og oppholder oss i slik at flest mulig skal kunne mestre og delta i aktiviteter i dagliglivet. Dette gjør vi gjennom aktiviteter på forskjellige plan. Vi ser det som meget viktig å involvere andre grupper og mennesker som en del av helheten til mestring og økt livskvalitet.

Vi har et tett samarbeid med flere aktører. Fra store idrettsarrangører som Oslo maraton, Holmenkollstafetten, Tyrilistiftelsen, Lions, Friluftslivets dag for å nevne noen. Dette er viktig for å få tilrettelagt idrettsarrangement for flest mulig funksjonshemmede.

Vi kurset narkomane, ved Tyrilistiftelsen, som var i rehabiliteringsfasen til å være våre ledsagere. Og, de deltok også opplæring i haptisk kommunikasjon for å kunne kommunisere uten ord under våre aktivitetshelger. I dette viktige samarbeidet jobbet vi også for å senke rus/alkoholproblemer blant synshemmede, som også kan være en utfordring for enkelte.

Dette medførte 3 flotte helger med mye fysisk aktivitet til mestring og glede for oss som synshemmede, men også for de som sliter med å bli kvitt store og alvorlige rusproblemer.

Vi jobber kontinuerlig for å øke fysisk aktivitet blant synshemmede. For å få det til trenger vi å øke tilgangen til flere ledsagere. Dette gjør vi gjennom både ved å benytte kjendisledsagere i idrettsarrangement og via sosiale medier. Synlighet i samfunnet gir en større forståelse for synshemmede og vi er med på den måten å etablere en positiv holdning og aksept for ulikheter. Med enkle grep kan flere ta del i samfunnets aktiviteter.

Vi holder jevnlig foredrag om RP for frivillige organisasjoner og bedrifter. Dette gjør vi for å fortelle om vår sykdom og de muligheter vi har som enkeltmennesker, både til skole, arbeid og samfunnsdeltakelse.

Vi har et tett og godt forhold til netthinneforskningsmiljøene i Norge. Vi blir et bindeledd mellom disse miljøene og politiske myndigheter for å drive forskningen økonomisk videre. Det er kamp om knappe midler. Vi har hatt jevnlig møter med Bioteknologirådet for å fremme muligheten for behandling av vår sykdom gjennom genterapi i Norge. Jeg er redd det er et langt og krevende arbeid før det vil ligge på departementets bord.

### 3.3 Nordisk Møte

#### Nordisk RP-konferanse i Oslo

De nordiske RP-foreningene var samlet til sin årlige konferanse, som i år var lagt til Oslo. Dette er en konferanse som går på rundgang mellom de nordiske landene. Her var det representanter fra Sverige, Danmark, Finland, Island, Færøyene og fra oss som var vertskapet. Vi ble 13 personer i alt.

Konferansen gikk av stabelen mellom 22. og 24. august. Det var et spennende program som inneholdt stor variasjon, men med hovedvekt på forskning. Først på programmet var besøk ved nordisk oftalmologi-konferanse (NOK) i Oslo Kongresshall. Dette er en konferanse som avholdes årlig av og for øyeleger og forskere. En av sesjonene omhandlet diagnoser i retina (netthinnen). Her var RP-foreningen så heldig å få holde et innlegg. Martin Smedstad utførte dette med bravur, med stor applaus fra forsamlingen. På denne sesjonen var det innlegg fra øyeleger både fra Danmark, Finland, Norge og en gjestetaler fra USA.

Vi fortsatte i Norges Blindforbund. Team RP stod nå på programmet. Håkon Gisholt holdt et meget flott foredrag om Team RPs spede begynnelse og alt de har gjort og satt ut i livet. Fra trening på Bislett, Holmenkollstafetten og det gode forholdet til Oslo Maraton som har en stor innvirkning på teamet. Men rosinen i pølsa er nok det flotte tiltaket Team RP har med Tyrilistiftelsen. Dette har gitt en «vinn-vinn» situasjon, der personer med RP får ledsagere fra tidligere rusmisbrukere for å komme seg ut i naturen, til at personene fra Tyrili får ta et stort ansvar med å ledsage oss trygt gjennom de hindringer vi møter når vi er ute. Dette flotte tiltaket har nå vart i hele fem år og det har gitt oss store muligheter til å avholde større arrangementer, men ikke minst at dette har gitt mange rusmisbrukere et bedre og sunnere syn på livet. De nordiske landene var veldig imponert over alt teamet har fått til og ønsker å se på om de kan starte lignende i sine respektive land.

Torsdagen startet med besøk ved medisinsk laboratorium for genetikk ved Ullevål sykehus. Her ble vi møtt av Kaja Kristine Selmer, som holdt et innlegg om forskningen ved Ullevål, det til en omvisning i laboratoriet. Josefine Prenan Holtan avsluttet med et større foredrag om hennes forskning.

Resten av dagen ble avholdt i Norges Blindforbund der vi møtte lederen av Bioteknologirådet, Ole Johan Borge. I Norge har vi et Bioteknologiråd som er oppnevnt av Helsedepartementet som skal overvåke at etiske retningslinjer blir fulgt ved behandling og ved bruk av medisinske preparater. Nå går diskusjonen om vi her i Norge skal ta i bruk genetisk behandling av noen pasientgrupper. Det er mulig i dag, men kun for alvorlige sykdommer. Til nå er det kun innenfor kreftbehandling dette er lov. Det diskuteres om blindhet er en alvorlig sykdom og om de skal anbefale at departementet skal åpne opp for genetisk behandling av RP-pasienter i fremtiden.

Fredag holdt vi et møte på hotellet der vi bodde. Som fast post på alle nordiske møter var punktet «Norden rundt». Her sier hvert land litt om hva som skjer innen sine foreninger. Flere av de nordiske foreningene har et tett samarbeid med sine nasjonale Blindforbund, så mye av det som skjer er ting vi ville hørt fra vårt eget Blindforbund, når det gjelder interessepolitiske saker.

Island skal avholde den internasjonale Retinakonferanse og generalforsamling i 2020, så her fikk vi vite mye om forberedelsene som er i full gang og hvordan de ser på et samarbeid mellom de nordiske landene. De har lagt et meget godt grunnlag for å få til et flott arrangement i 2020, så vi får følge med å se hva som dukker opp på nettsidene for konferansen.

Færøyene er vertskap for vårt neste nordiske møte. Representanten fra Færøyene snakket litt om hvordan de hadde tenkt å legge opp et program for dagene.

Vi diskuterte også hvordan vi sammen kan påvirke våre respektive Bioteknologiråd for å åpne opp for genetisk behandling av RP for fremtiden. Skal vi sammen lykkes må vi nok legge et press på myndighetene i våre land gjennom grundig faktaopplysning og vise til alvorlighetsgraden med å ha RP og den økonomiske gevinsten det vil gi å få behandling.

Vi diskuterte også hvordan vi sammen kan oppmuntre og støtte opp RP-forskningen i våre nordiske land, med egne forskningsmidler og andre kilder til økonomisk støtte.

### 3.4 Hederspris

Det ble ikke utdelt Hederspris i 2018.

Håkon Gisholt ble årets Team RPer.

### 3.5 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 2018 et positivt årsresultat etter finansposter på kr. 103.451,-. (Herav Team RP's resultat på kr 168.253,-) .

Etter inkludering av årsresultat for 2018 er foreningens samlede egenkapital, fratrukket foreningens gjeld på kr. 4.050, - ved utgangen av året kr. 2.836.802, -.

## 4 Aktiviteter i 2018

### 4.1 Årsmøtet

Årsmøtet ble avholdt på Scandic hotell Hell i Trondheim 2.-4. mars. Det var 48 påmeldte deltakere.

I tillegg til det ordinære årsmøtet ble det holdt flere spennende foredrag om alt fra rettigheter til hvordan stå i jobb. Vi hadde et flott foredrag med Hilde Tuhus Sørli med et foredrag om «mentorordning og karriereverksted - om å stå i jobb eller å få jobb». Blindeforbundets flotte jurist Eivind Knudsen kom også for å prate om alt man trenger å vite om synshemmede rettigheter. Dette var et flott foredrag som ga mye god informasjon. På søndagen var det kropp og kroppsspråk som sto på planen, Nina Frisnes Øyan var her god til å gi oss tips og triks til å bedre holdning og kroppsspråk. Dette som oppvarming til høstkonferansens tema.

### 4.2 Høstkonferansen

I 2018 var det 25-års jubileum og det skulle feires med stort årsmøte på Scandic hotell Lillestrøm. Konferansen var den 28.-30. september og vi hadde en deltagelse på 103 personer.

Arrangementet startet som alltid på fredag med en samling der deltagere og programmet for helgen ble presentert. Deretter var det omvisning på hotellet, før en deilig tre-retters middag ble servert. Etter middagen var det klart for helgens første overraskelse; en kjempeflott intimkonsert med Christian Ingebrigtsen. Mange kjenner navnet hans kun som en av medlemmene i boybandet A1, men han er faktisk også en flink solo-artist og dyktig låtskriver. For noen var det tilstrekkelig for kvelden, mens for andre var natten enda ung. Den tradisjonsrike quizen ble avhold etterfulgt av hyggelig sosialt samvær ut i de små nattetimer.

Lørdagen startet med frokost før dagens første foredrag; et nyttig og spennende foredrag med Kristoffer Lium, ansatt i NRK der han jobber med tilgjengelighet og universell utforming. Kristoffer er dessuten nyvalgt leder i Norges Blindforbunds Ungdom. Han beskrev hvordan han bruker smart-teknologi i hverdagen og vi fikk anledning til å lære mer om mulighetene mobiltelefoner og annen teknologi tilbyr for blinde og svaksynte.

Så var det klart for helgens andre store kjendis-overraskelse; Erlend Elias tok over stafettpinnen og holdt et underholdende stand-up-show/foredrag om sin bakgrunn og hans vei fra lille Tysfjord til å realisere sin drøm om å være stylist i storbyen. Deltagerne fikk også med seg enkelte tips om bruk av sminke og farger, og det var en demonstrasjon av sminke som ble utført på en av publikum. Etter lunsj var det en tur på «mimre-stien» og et tilbakeblikk på foreningens opprettelse, vår spede begynnelse og hvordan mange har stått på over mange år for at foreningen er blitt det den er idag. Våre æresgjester var Turid Skuseth og Ruth Riise som startet foreningen i 1993, Bjarne J. Trodahl som var foreningens første leder, samt fanebærere over mange år Anne Berit Gransjøen, Ole Christian Lagesen og Håkon Gisholt. (Bernt Elde hadde dessverre ikke anledning til å delta som æresgjest siden han var i utlandet, men også han har bidratt enormt mye til RP-foreningen i mange ulike roller gjennom årenes løp).

Lørdag kveld var avsatt til jubileumsmiddag, og for en flott kveld det ble! Vi møttes til taffelmusikk fremført av vår egen filharmoniker og ansatt musiker ved Operaen, Juhani Kasinen («Jussi») på cello og en aperitiff, før vi nøt en bankettmiddag og godt drikke. Det ble en minnerik kveld med flotte ord og høy stemning godt ledet av toastmaster Rainer Henriksen. Som seg hør og bør for et jubileum, ble middagen lang og livlig.

Håkon Gisholt startet søndagens program med å fortelle om «Vinn-Vinn» prosjektet og Team RP. Det ble også vist en trailer fra den kommende filmen som er laget i løpet av «Vinn-Vinn»-samarbeidet og avspilling av musikkvideoen til sangen «Vi er et team» som ble spilt inn i Korskirken i Bergen under årets siste samling med Tyrili-elevene. Martin Smedstad holdt foredrag om RP'ens ABC og fortalte nytt om netthinne-relatert forskning. Helgen ble avsluttet med lunsj, før alle dro hver til sitt.

#### 4.3 RP-mila

Søndag 2. september 2018 arrangerte vi RP-mila for fjerde gang. RP-mila er en søndagstur for alle, der hele familien kan delta. De som ønsker kan gå tur-retur Ullevålseter eller man kan bare være på området hvor det er flere ulike aktiviteter å delta på.

Dette er friluftslivets dag og derfor er det mange ulike stands på området hvorav RP-foreningen er en av dem. Vårt mål er å samle inn penger til Forskningsfondet og samtidig vise oss frem som forening.

Det ble en fantastisk dag i friluftslivets ånd ved Sognsvann i Oslo og vi fikk samlet inn rundt 20.000 kr til Forskningsfondet. Vi gleder oss til neste RP-mil.



## 5 Utvalgene

### 5.1 Likepersonarbeidet

I 2018 har Andrea Isaachsen Olvin vært styrets representant inn mot likepersonsarbeidet.

I løpet av året har likepersoner deltatt på våre hovedarrangementer. Likepersoner har også vært til stede på flere av foreningens andre arrangement. 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.

Det har også i 2018 vært økt fokus på nytt likepersonkurs, men kurs ble ikke arrangert i påvente av nye retningslinjer fra BUFdir som skal komme i 2019. Det kan komme endringer i likepersonordningen og disse vil påvirke fremtidige kurs.

#### Lokale arrangement

Også i 2018 valgte årsmøtet å sette av midler til lokale arrangement. 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. Det har dessverre heller ikke i 2018 blitt gjennomført mange lokale arrangement. Arrangement det ble gitt støtte til var:

- Samling i forbindelse med RP-mila, Oslo
- Samling i Austevoll

Selv om det har vært arrangert færre arrangement 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 2019.

## 5.2 Informasjonsarbeidet

I 2018 har vi ikke samlet informasjonsutvalget til egne møter. En del av dette arbeidet har vi gjort gjennom styret og noen av sakene er på tvers av styret og utvalget. Her har vi brukt enkeltpersoner som har kompetanse på det vi ønsker å få utført.

Vi har hatt to store utfordringer som har krevd en del arbeid for enkelte personer. Den ene er opprettelsen av ny og revidert nettside. Her har Joachim gjort en fabelaktig jobb, der han inviterte våre medlemmer til å komme med innspill før det endelige produktet var klart. Jeg mener at vi nå har en moderne og universelt utformet nettside som fungerer meget bra. Vi har sagt opp avtalen med Custom Publisher og er nå ansvarlig for siden selv.

Den andre store saken har vært å få på plass et nytt medlemsregister som også inneholder den økonomiske delen av det å drifte medlemsregisteret, arrangementer og regnskap. Dette er blitt gjort litt stykkevis og delt tidligere, men nå er alt dette samlet på et sted. Systemet vi valgte heter StyreWeb og er et system som mange sammenlignbare foreninger og organisasjoner bruker. Vår kasserer Julie har lagt ned et stort arbeid for å finne og teste dette sammen med StyreWeb sin representant og styrets medlemmer. Jeg mener at vi nå har et system vi kan utvikle videre til å passe vår drift. Dette gir oss utrolige gode løsninger for å enklere og sikrere drift fremover.

EU kom også med nye krav til hva vi kan oppbevare av personlighetsopplysninger og hvordan de skal behandles. Både nettsiden som inneholder disse opplysningene og StyreWeb følger de kravene som vi er pliktet å overholde.

Ellers har styret og webmaster hatt oppe faste saker som utgivelsene av RP-nytt 3 ganger i året, nettsiden og Facebook. Nettsiden blir brukt av mange, men det er nok Facebook som har den jevnlige og daglige trafikken, der de legger inn spørsmål og innlegg. Mange får raske svar på spørsmål de måtte ha.

Vi har egne lenker til Team RP og RP-mila.

Medlemstelefonen blir ikke så mye brukt lenger. De fleste bruker e-post og Facebook for å komme i kontakt med foreningen.

Litt fakta om trafikken på nettsiden og Facebook.

Nettsiden hadde 6600 besøk i 2018 hvorav 4300 var unike brukere.

Brukeranskaffelsen fordeler seg slik:

64 prosent kommer fra søkemotorer, primært fra Google.

25 prosent har tastet adressen rpfn.no

7 prosent kommer fra sosiale kanaler, primært fra Facebook.

4 prosent kommer fra linker fra andre nettstedet.

#### Facebook

Antall innlegg 131

Antall kommentarer 1088

Antall reaksjoner 2080

Antall medlemmer 362, 37 nye medlemmer i 2018

Mest aktive dag var 22. oktober. Da var 253 unike brukere innom gruppen.

#### 5.3 Team RP

Team RP utvalget har i 2018 bestått av Elin Stavnes, Andrea Isaachsen Olvin, Marianne Berthelsen Sæther og Håkon Gisholt.

2018 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 Tyrilisamarbeidet.

RP-mila omtales i eget kapittel i årsmeldingen (4.3). Hva gjelder samlingene med Tyrilistiftelsen, så var 2018 5. året dette unike samarbeidet ble gjennomført. Som tidligere ble det arrangert 3 helgesamlinger. Først ut var en langhelg på Mesnali ved Lillehammer, siden langhelg på Biri Lillehammer og avslutningsvis en spennende og historisk fjelltur på 4 fjelltopper i Bergen. En rekke aktiviteter stod på programmet disse helgene, som skigåing, hesteridning, klatrevegg, kanopadling og linedans, i tillegg til at hele prosjektet ble avsluttet med innspilling av den flotte sangen «VI ER ET TEAM» i korskirken i Bergen. Også i år deltok Lions på hver samling og oppmuntret deltagerne med smakfulle overraskelser.

Et samarbeid mellom Lions, Birkebeineren og Team RP ble etablert i 2016, og videreført i 2018. Samarbeidet innebærer at Lions er veldedig samarbeidspartner for Birkebeinerarrangementene, da med spesielt fokus på tilrettelegging for funksjonshemmedes deltagelse. Samarbeidet har til nå begrenset seg til Team RP, men etter to år med gode erfaringer søkes dette utvidet fra kommende sesonger. Grunnet at Ridderrennet ble avholdt samtidig som Birken i 2018 ble det ikke gjennomført Birkebeiner stafett i 2018. Samarbeidet blir videreført i 2019.

Flott samarbeid og stafettinnsats kjennetegnet også det neste store breddearrangementet – Holmenkollstafetten. For sjuende året på rad stilte Nordic Choice som ledsagere for Team RP laget, som i år løp inn til en finfin 1. plass i klassen.

Oslo maraton var det siste store breddearrangementet i 2018. For 9. 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.

Foruten nevnte massemonstringer 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 tandemsykling.

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.

Prisen for «Årets Team RP-utøver» gikk i 2018 til Håkon Gisholt for både flotte idrettslige prestasjoner men viktigst for sitt arbeid som ildsjelen bak Team RP. Uten Håkon hadde lite av det som de 10 siste årene blitt gjennomført. Han er rett og slett Team RP. Gratulerer med en velfortjent pris.

Ved utgangen av 2018 var 147 (138) medlemmer av RP foreningen tilsluttet Team RP, mens det var 265 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.

Vi ønsker også å takke Norrøna som gjennom sin flotte støtte til Team RP og Vinn Vinn gjorde dette mulig i 2018. En takk skal også Coop Hordaland ha for bidrag til den flotte turen vi hadde i Bergen august 2018.

Til slutt en takk til Kulturdepartementet som ga en større støtte til prosjekter til Vinn Vinn for 2019.

## 6 Fagrådet

Fagrådet har i 2018 bestått av Ragnheidur Bragadottir, Cecilie Bredrup, Arne Tømte, Bjarne J. Trodahl (BBS-foreningens representant) og Martin Smedstad (styrets representant). Det har ikke vært avholdt fysiske møter i fagrådet, men styrets representant har vært i kontakt med fagrådets medlemmer flere ganger i løpet av året. Det har også vært vedvarende kontakt for å diskutere to konkrete prosjekter knyttet til genetisk analyse av RP-pasienter, planlagt gjennomført i 2019. Ingen av fagrådets medlemmer hadde anledning til å delta på ARVO og Retina International SMAB-møtet dette året, men foreningen har fått tilsendt referatet fra SMAB-møtet med de siste nyhetene på forskningsfronten.

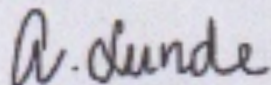
## 7 Forskningsfondet

Forskningsfondet hadde i 2018 et positivt årsresultat etter finansposter på kr. 409.363,82. Dette skyldes hovedsakelig gaveoverføring på 400.000 fra RP-foreningen (overskudd fra 2017, årsmøtevedtak) og innsamlede midler fra «RP-mila – søndagstur for øyeforskning». I løpet av 2018 er det gitt prosjektstøtte på totalt kr. 27.094,- fra forskningsfondet. Det er innvilget prosjektstøtte på kr. 20.000,- til Øyeavdelingen på OUS Ullevål og kr. 7094,- i reisestøtte til foredragsholder (Bart Leroy) under retina-sesjonen på Nordisk Oftalmologisk Kongress i august.

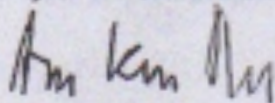
Etter inkludering av årsresultatet for 2018 er Forskningsfondets egenkapital pr. 31.12.2018 kr. 1.591.245,92.

Oslo, 28. februar 2019

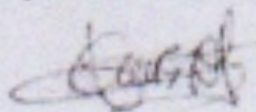
Atle Lunde  
leder



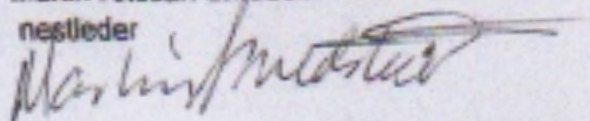
Andrea Isaachsen Olvin  
styremedlem/sekretær



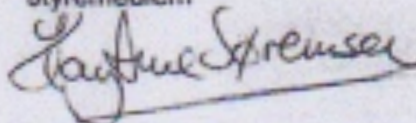
Julie Garsjot  
styremedlem/kasserer



Martin Kristian Smedstad  
nestleder



Kai-Arne Sørensen  
styremedlem



## Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge

Resultatregnskap	Noter	2018	2017
Tilskudd Bufdir		-722,078	-684,580
Andre tilskudd og gaver	1	-659,505	-1,365,791
Medlemskontingenter	2	-182,250	-199,925
Inntekter arrangementer		-109,260	-80,560
Annen driftsinntekt	3	-162,607	-176,273
Annen finansinntekt		-12,598	-16,776
<b>Anskaffede midler</b>		<b>-1,848,298</b>	<b>-2,523,905</b>
Varekost/arrangement/konferanse			0
Styrehonorarer	4	42,000	39,200
Møteutg og utg. godtgjø.		38,942	41,056
Honorarer (regnskap og revisjon)	5	147,152	90,011
Arrangementkostnader	6	755,597	1,267,131
Andre driftskostnader	7	761,156	499,857
Annen finanskostnad			
<b>Forbrukte midler</b>		<b>1,744,847</b>	<b>1,937,255</b>
<b>Aktivitetsresultat</b>		<b>-103,451</b>	<b>-586,650</b>

## Tillegg/reduksjon egenkapital:

Annen egenkapital		<b>103,451</b>	<b>586,650</b>
-------------------	--	----------------	----------------

BALANSE	Noter	12/31/2018	12/31/2017
<b>Eiendeler:</b>			
Kundefordringer		66,107	33,282
Opptjent, ikke mottatt Bingoinntekter 4.kv. 2018		80,041	79,174
<b>Sum fordringer</b>		<b>146,148</b>	<b>112,456</b>
Omløpsmidler			
<b>Kasse, bank</b>	8	<b>2,694,704</b>	<b>2,780,819</b>
<b>Sum Eiendeler</b>		<b>2,840,852</b>	<b>2,893,275</b>
<b>Egenkapital og gjeld:</b>			
<b>Egenkapital RP foreningen</b>	9	<b>2,836,801</b>	<b>2,733,350</b>
Leverandørgjeld*			100,000
Annen kortsiktig gjeld	10	4,050	59,924
<b>Sum kortsiktig gjeld</b>		<b>4,050</b>	<b>159,924</b>
<b>Sum egenkapital og gjeld</b>		<b>2,840,852</b>	<b>2,893,275</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

	2018	2017
<b>1 Andre tilskudd og gaver:</b>		
Årets tilskudd fra Extrastiftelsen	59,924	874,500
- Ikke brukt	-	-59,924
<b>Sum</b>	<b>59,924</b>	<b>814,576</b>
<b>Studieforbundet FUNKIS</b>	<b>75,840</b>	<b>94,360</b>
Andre tilskudd		
Støtte til Team RP	120,000	75,000
Gave til VinnVinn (Nørrona - Coops)	200,000	
Div. gaver til foreningen	3,098	5,953
Bingoinntekter	197,643	307,202
Tilskudd fra Norsk Tipping	3,000	68,700
<b>Sum</b>	<b>523,741</b>	<b>456,855</b>
<b>Sum andre tilskudd og gaver</b>	<b>659,505</b>	<b>1,365,791</b>
<b>2 Medlemskontingenter:</b>		
<b>Godkjente betalende medlemmer pr. 31.12.</b>	<b>684</b>	<b>742</b>
<b>3 Annen driftsinntekt:</b>		
Moms kompensasjon	101,093	114,353
Annet *)	61,514	61,920
<b>Sum annen driftsinntekt</b>	<b>162,607</b>	<b>176,273</b>
*) Kr 22.069,- er inntekter for 2018 fra Nordens Velfærdssenter for Nordisk møte i Oslo.		
<b>4 Lønn- og personalkost:</b>		
Styrehonorarer:		
Leder	10,000	8,000
Øvrige	32,000	31,200
<b>Sum lønn- og personalkost</b>	<b>42,000</b>	<b>39,200</b>
<b>5 Honorarer:</b>		
Regnskapsføring	95,246	48,573
Revisjon	51,906	41,438
<b>Sum Honorarer</b>	<b>147,152</b>	<b>90,011</b>

NOTER	2018	2017
<b>6 Arrangementkostnader:</b>		
VinnVinn Prosjekt	159,983	841,056
Årsmøte	151,695	162,706
Høstkonferansen	339,092	186,925
Holmenkollstafetten	55,032	43,609
Fjelltur	-	-
Oslo Maraton	49,795	32,835
<b>Sum arrangementkostnader</b>	<b>755,597</b>	<b>1,267,131</b>
<b>7 Andre driftskostnader:</b>		
Overført Forskningsfondet (gitt gave)	400,000	200,000
Trykking etc. RP-Nytt	50,080	50,329
Informasjonsarbeid	936	35,943
Likepersonsarbeid	-	18,000
Regionale treff	9,786	24,325
Internasjonale møter	105,848	30,143
Porto (inkl. RP-Nytt)	13,891	22,341
Div. medl kontingenter (RI mm)	33,454	34,483
Støtte til Team RP (ny linje)	30,000	-
Husleie	30,414	30,070
Annet	86,748	54,223
<b>Sum andre driftskostnader</b>	<b>761,156</b>	<b>499,857</b>
<b>8 Kasse, bank</b>		
Driftskonto	526,372	194,048
Plasseringskonto	1,365,605	1,859,513
Team RP reserverte midler	333,773	263,715
DNB Pengemarkedsfond	468,955	463,543
<b>Sum kasse, bank</b>	<b>2,694,704</b>	<b>2,780,819</b>
<b>9 Egenkapital:</b>		
EK ved årets start	2,733,350	2,146,700
Årets resultat Team RP	103451 < 168,253	34,783
Årets resultat RPFN ekskl. Team RP	-64,802	551,867
<b>Sum egenkapital</b>	<b>2,836,801</b>	<b>2,733,350</b>
<b>10 Annen kortsiktig gjeld</b>	<b>4,050</b>	
<b>Styreweb fakturering 2018</b>	<b>4,050</b>	<b>59,924</b>



Oslo, 28. februar 2019

Atle Lunde  
leder

A. Lunde

Andrea Isaachsen Olvin  
styremedlem/sekretær

Am km Olv

Julle Garsiot  
styremedlem/kasserer

Julle Garsiot

Martin Kristian Smedstad  
nestleder

Martin Smedstad

Kai-Arne Sørensen  
styremedlem

Kai-Arne Sørensen

## Forskningsfondet

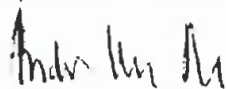
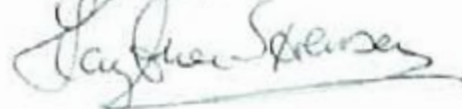
## Årsresultat

	2018	2017
Gaveinntekter	430,177.74	295,768.99
Gitt støtte	27,094.00	42,356.00
Bankgebyr	9.00	9.00
Driftsresultat	403,074.74	253,403.99
Finansposter	6,289.08	4,865.38
Årsresultat	409,363.82	258,269.37

## Balanse pr. 31.12.

	2018	2017
Bankinnskudd	1,591,245.92	1,181,632.10
Sum eiendeler	1,591,245.92	1,181,632.10
Opptjent egenkapital	1,181,925.35	923,655.98
Årets resultat	409,363.82	258,269.37
Egenkapital	1,591,289.17	1,181,925.35
Sum gjeld	43.25	293.25
Sum Egenkapital og gjeld	1,591,245.92	1,181,632.10

Oslo, 28. februar 2019

Atle Lunde  
lederAndrea Isaachsen Olvin  
styremedlem/sekretærJulie Garsiot  
styremedlem/kassererMartin Kristian Smedstad  
nestlederKay Arne Sørensen  
styremedlem

# Budsjett 2019

Konto	Navn	Budsjett 2018	Budsjett 2019
3100	Tilskudd fra Norsk Tipping	68 700	-
3102	Team RP Egenandel Holmenk.	15 000	15 000
3103	Team RP Egenandel Fjelltur	12 000	12 000
3104	Team RP Egenandel Maraton	9 000	15 000
3106	Egenandel Extra/Hold fast prosjekt	35 000	-
3107	Egenandel VinnVinn	-	35 000
3122	Medlemskontingent 2017	-	-
3123	Medlemskontingent 2018	190 000	-
3124	Medlemskontingent 2019	-	200 000
3200	Team RP - Mottatt støtte («ekstern»)	60 000	50 000
3401	Gaveinnt.	200 000	-
3402	Årsmøte - Arr. innt.	25 000	25 000
3403	Høstkonf. Arr innt.	30 000	30 000
3405	BUFDIR - Mottatt støtte	660 000	680 000
3406	Extrastift. Prosjektmidler	-	-
	Refusjon av underforbruk		
3407	Funkis	80 000	70 000
3408	Momskompensasjon	100 000	100 000
3409	KUD - mottatt støtte - VinnVinn	-	292 000
3704	Annonseinnt.	-	-
3705	Andre innt.	-	-
3706	Bingoinntekter	75 000	110 000
8050	Andre Rente innt.		
	Støtte fra RPFN til Team RP	-	30 000
	<b>SUM DRIFTSINNTEKTER</b>	<b>1 559 700</b>	<b>1 664 000</b>

Konto	Navn	Budsjett 2018	Budsjett 2019
5330	Styret Honorarer	40 000	42 000
6300	Husleie	30 000	30 000
6500	Int. møter/konferanser	30 000	20 000
6501	Nasjonale møter/konferanser	20 000	20 000
6551	Deltakelse div. arr. Team RP	10 000	15 000
6600	Medl. Kont. Utgifter	40 000	50 000
6700	Regnskapsfører/medl. Reg.	80 000	80 000
6705	Revisjon	50 000	55 000
6720	Honorar til ekstern hjelp	10 000	10 000
6800	Kontorrekvisita med mer	5 000	5 000
6801	RP Nytt Trykking med mer	60 000	50 000
6804	Data/Nettsted	80 000	10 000
?	StyreWeb	10 000	15 000
6890	Andre kontorkostn	-	-
6900	Telefon/mobil	5 000	5 000
6901	Porto	25 000	20 000
7300	Infoutvalget	25 000	15 000
7301	Årsmøtet -utgifter	180 000	180 000
7302	Høstkonferansen	250 000	180 000
7304	Likepersonutv. m/kurs	50 000	100 000
7308	Team RP - Holmenkollstafetten	45 000	50 000
7309	Team RP - Fjelltur	50 000	30 000
7310	Team RP - Oslo Maraton	35 000	50 000
7311	Reiseutjamning	20 000	30 000
7312	Regionale treff	60 000	40 000
7317	Ekstraprosjekt -18, Vinn Vinn	345 000	-
7318	Vinn Vinn prosjekt 2019	-	292 000
7500	Forsikringspremier	4 000	4 000
7600	Gaver/reklame	5 000	15 000
7610	Overføring til Forskningsfondet	-	-
7700	Frakter/Transport	-	-
7701	Styremøter/fagråd	50 000	40 000
7703	Andre møter	5 000	3 000
7770	Bank og kortgebyr	12 000	12 000
7790	Div. driftsutg.	5 000	3 000
8170	Andre finanskost.		
	<b>SUM DRIFTSUTGIFTER</b>	<b>1 631 000</b>	<b>1 471 000</b>
	<b>Resultat før finans</b>	<b>-71 300</b>	<b>193 000</b>



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 består av balanse per 31. desember 2018, resultatregnskap 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 2018, 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 samlet med rimelighet kan forventes å påvirke økonomiske beslutninger som brukerne foretar basert på årsregnskapet.



Til styret i RP-foreningens forskningsfond

## *Uavhengig revisors beretning*

### *Uttalelse om revisjonen av årsregnskapet*

---

#### *Konklusjon*

Vi har revidert RP-foreningens forskningsfond's årsregnskap som består av balanse per 31. desember 2018, resultatregnskap 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 2018, 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 samlet med rimelighet kan forventes å påvirke økonomiske beslutninger som brukerne foretar basert på årsregnskapet.



Uavhengig revisors beretning - 2018 - Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge

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

Oslo, 28. februar 2019

**PricewaterhouseCoopers AS**



Sjur Holseter  
Statsautorisert revisor



Uavhengig revisors beretning - 2018 - RP-foreningens forskningsfond

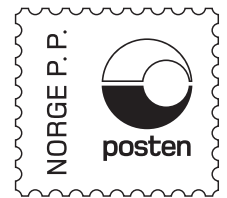
For videre beskrivelse av revisors oppgaver og plikter vises det til <https://revisorforeningen.no/revisjonsberetninger>.

Oslo, 28. februar 2019

**PricewaterhouseCoopers AS**



Sjur Holseter  
Statsautorisert revisor



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 2019

Vi arrangerer mange forskjellige kurs i 2019 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 2019.



**Norges Blindforbund**  
Synshemmedes organisasjon