

Dette bladet er utformet
for å være lesevennlig
for synshemmede.

Hvor var du da Eirik Bye tok **VM-gull** i 2019?



Leder	3	Årsmelding	15
Informasjonsmateriell	5	Årsregnskap 2020	25
Les rp-nytt med ørene	6	Årsmøteprotokoll	33
Eirik Bye – svaksynt medaljegrossist	7	Budsjett 2021	37
Portrettintervju	11		
Nytt fra forskningen	13		



RETINITIS PIGMENTOSA
FORENINGEN I NORGE

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

Nestleder: Martin Smedstad

Styremedlem/sekretær: Andrea Olvin

Styremedlem: Monica Johansen

Styremedlem: Joachim Larsen

1.varamedlem/kasserer: Marit Øverby

2.varamedlem: Terje Gravvold

RP-nytt
Redaktør: Martin Smedstad
rpnytt@rpfn.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@rpfn.no
Internett: www.rpfn.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@rpfn.no

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

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



Av
Atle Lunde

Fra leder

Kjære medlemmer!

I skrivende stund har vi allerede kommet langt inn i 2021 og vi har nettopp avholdt vårt årsmøte på Zoom (25. mars). Dere kan lese årsmøtedokumentene i dette bladet.

2021 starter dessverre som 2020 sluttet, med stor koronasmitte i landet vårt. Dette gjør at vårt arbeid og våre aktiviteter blir lidende. Nasjonale og regionale smitteregler setter en stopper eller en begrensning for hvor mange som kan delta på våre arrangementer. Også reiserestriksjoner gjør det vanskelig å samles når vi er en landsdekkende forening. Men vi skal gjøre så godt vi kan og legge opp til å utføre de aktivitetene vi kan utføre ut fra smittevern hensyn.

Vi har vært nødt til å avlyse vinn-vinn prosjektets vinterhelg på Lillehammer, på grunn av stor smittefare. Holmenkollstafetten er avlyst, men sporty sjeler i foreningen vil lage et alternativt løp i en av parkene eller ved en av de flotte turstiene i Oslo.

Ellers vil vi prøve å gjennomføre alle våre arrangementer som er planlagt for året 2021. Men dette året vil nok bli et år som blir vanskelig å

planlegge så lenge Mr. Korona er på ville veier.

Vi hadde et godt møte med Blindeforbundet i februar der vi så på sammenfallende interesser som vi begge jobber med. Det er viktig at vi står sammen når interessepolitiske saker skal få størst gjennomslagskraft. Blindeforbundet har også et vedtak fra sitt landsmøte i 2019 om at de vil prøve å få til gode møtepunkter med diagnoseforeninger innen synstap, så dette var også i deres ånd.

Vi tok opp saker som nasjonalt synsregister og fremtidige behandlinger med genterapi med tanke på økonomi og etikk. Vi kom også inn på hvor vi kan forbedre eller forsterke rehabiliteringen for personer med RP.

Styret har i de siste årene ønsket å få forskningsfondet mer synlig og mer aktivt. Vi har allerede et større prosjekt gående ved Haukeland universitetssykehus og vi har i år gått inn med kroner 200.000,- til et nytt prosjekt ved Haukeland universitetssykehus som skal forbedre diagnostikken av abca4-genet og lage en behandlingsstrategi. Dette genet er forbundet med netthinnesvikt som bl.a Stargardts sykdom.

Styret har også støttet et prosjekt ved Eikholt nasjonale kompetansetjeneste for døvblinde med kroner 150.000,-. Dette prosjektet går ut på å optimalisere synet til de med RP.

Begge disse prosjektene vil bli omtalt i bladet, vår hjemmeside og facebookgruppe.

Nå i vår har TV2 hatt stort fokus på personer med en alvorlig utgave av netthinnesvikt som heter Lebers kongenitale amaurose med mutasjon i RPE65-genet. Denne mutasjonen er alvorlig og kan gi blindhet allerede i barne- og ungdomsalder. Nå finnes det en behandling for disse pasientene. Problemet er at prisen for behandlingen er høy og beslutningsforum har sagt at dette blir alt for dyrt. Det er et stort press fra RP-foreningen, Blindeforbundet,

media og politikere som mener at her bør Beslutningsforum se på andre muligheter for betaling. Andre land, som Danmark, har kommet frem til en avtale der det avbetales over tid slik at de kan følge med at behandlingen virker over en lang periode. Dette blir spennende for i årene som kommer vil gen-terapi nok bli mer vanlig for mange diagnosegrupper.

Til slutt vi jeg ønske dere alle en fortreffelig vår. Ta godt vare på dere selv.

Atle Lunde
leder

Invitasjon til Vinn-Vinn samling på Lillehammer 10.–13.juni

Det er en glede å invitere til årets første Vinn-Vinn samling! Ski-samlingen i vinter måtte avlyses, men vi håper corona-gudene Erna, Bent og Espen er vennligere med oss denne gangen slik at arrangementet kan gjennomføres. Vi har stor fokus på smitteforebyggende tiltak, og har løpende kontakt med lokale myndigheter for å sikre at arrangement gjennomføres i henhold til gjeldende smittevern-regler i kommunen.

Hvis du ikke har deltatt på samlinger med Tyrili og RP-foreningen tidligere, anbefaler vi absolutt at du blir med. Tyrili-stiftelsen driver rehabilitering av personer som har slitt med rus, og elevene fra Tyrili stiller som ledsagere for oss. Tidligere års

samlinger har vært noe helt spesielt, der mestring og livsglede står i fokus. Vi har base på ett av sentrene til Tyrili-stiftelsen på Mesnali ved Lillehammer.

Programmet er ikke helt klart ennå, men arrangørene forteller at en av aktivitetene er inspirert av TV2-suksessen «Kompani Lauritzen». Endelig program vil være klart i begynnelsen av mai, og vil legges ut på Facebook, nettside og epost.

Påmelding skjer til: Håkon Gisholt på [epost hakongis@gmail.com](mailto:hakongis@gmail.com)

Informasjonsmateriell

Følgende informasjonsmateriell kan bestilles gratis hos RP-foreningen eller lastes ned gratis fra www.rpf.no:

Innsikt gir utsikter (informasjons-
håndbok – hefte)

Mobilitet når synet svikter
(DVD –ikke på nettsiden)

Følelser når synet svikter
(DVD – ikke på nettsiden)

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)

**Hjelp oss å holde medlems-
registeret oppdatert!**

**Har du flyttet? Gi oss beskjed slik at
vi sender deg informasjon til korrekt**

adresse. Melding om flytting kan sendes inn til oss på e-post post@rpf.no, på telefon 994 69 543, eller ved å benytte vårt kontaktskjema på www.rpf.no

RP-nytt – forslag til artikler

Fra tid til annen har det kommet forslag på temaer for framtidige artikler fra noen av RP-nyttts 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, på telefon 994 69 543, eller ved å benytte vårt kontaktskjema på www.rpf.no

E-postadresser

Slik når du oss på e-post:

For henvendelser til kasserer:
kasserer@rpf.no

For henvendelser vedrørende RP-nytt:
rpnytt@rpf.no

For henvendelser til Team RP:
teamrp@rpf.no

For alle andre henvendelser:
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



Eirik Bye

– svaksynt medaljegrossist i langrenn

Av: Atle Lunde



Foto: av Anne Ragnhild Kroken

Navn:	Eirik Bye
Født:	19. september 1995 i Kolbotn
Yrke:	Langrennsløper, student
Utdanning:	2 første år på Oppegård vid. skole, 3. klasse i Meråker (over 2 år – skigymnas). Høyskolen i Lillehammer, sport management, bachelor – nå begynt på jusstudier

Når oppdaget du at du var synshemmet?

Jeg oppdaget at synet ikke var som andres når jeg begynte på barneskolen og jeg tok tidlig i bruk hjelpemidler skolen. Har en medfødt øyesykdom med en synsrest på ca. 10% og har greid meg godt på skolen i alle år.

Har synsnedsettelsen skapt utfordringer for deg i skolen og ved høyere utdanning?

Jeg har tatt høyere utdanning uten store utfordringer. Siden jeg har vært mye på treningsreiser har undervisningen med eget undervisningsopplegg vært mye på nett, men jeg har fulgt opplæringsplanen jeg har fått fra skolen. De to siste årene har det blitt mer fysisk skolearbeid og undervisningen har jeg fulgt med tavlekamera, lydbøker og vanlige

lærebøker. Når jeg leser vanlige lærebøker, bruker jeg lese-TV og ZoomText (forstørrer teksten på skjermen). Fra barneskole til nå har det gått greit, har vært veldig heldig og har hatt forståelsesfulle lærere og god tilrettelegging.

Ved studiestart ønsket jeg å bo på Lillehammer og flyttet derfor dit.

Du er bare 25 år, men har en lang idrettskarriere bak deg.

Hvor begynte interessen for idrett?

Jeg kommer fra en idrettsfamilie og har gått på ski hele livet, men interessen for ski ble vekket når jeg var 13-14 år. Før det var idrett på TV ganske teit. Jeg ble med i blindedefotball i Vålerenga fra starten av og der var det en som lurte meg med på en skisamling og jeg ble motvillig med der høsten 2009. Men, til min forskrekkelse var det jo ganske morsomt og jeg deltok i Ridderrennet i 2010. Grunnen til at jeg fortsatte etter den første samlingen var det gode sosiale nettverket. Jeg var en del av et lag.

Hvorfor valgte du å satse på langrenn?

Det var i grunnen litt tilfeldig at det ble ski, men det har vært en del av familietradisjonen i alle år, så når det først skulle være en idrett så var ski greit. Jeg var aktivt med på bryting i 2 år på barne- og ungdomsskolen, før fotballen tok over.



Foto av Geir Owe Fredheim

Hva er du mest fornøyd med å ha oppnådd i din idrettskarriere til nå?

Den individuelle bronsemedaljen i Tyskland i 2017 – er nok den mest spesielle.

Å ta medalje individuelt og medalje på stafett er en ulik opplevelse. Individuelt er bonus og en drøm å få til, men de vi tok i PyeongChang på stafett, der alle jobbet målrettet hver dag i lang tid – det er denne som henger høyest. Lagfølelsen betyr mye og alle gjør sitt ytterste og da å vinne er en fantastisk følelse. På individuelt på sprint i 2018 fikk jeg 3. plass selv om jeg kom inn som nummer 4, da han som kom på 3. plass ble disket.

Jeg har brukt samme ledsager siden 2015. Sprint i 2018 har vært et mål siden 2015 og da å vinne er en mektig og god følelse. Veldig spesielt. Jeg setter stor pris på veien mot målet der min egen utvikling på det personlige plan betyr veldig mye.

Idretten har vært med på å bygge grunnmuren til det jeg er i dag. Medaljer er kult der og da, men det er det man har opplevd på veien som gir mening og en god følelse.

Hva er det du ser frem til i denne sesongen og hvilke mål har du satt deg før du kan si at «nå har jeg oppnådd alt» med ski på beina?

Para-VM er flyttet til januar 2022.

Målet nå er Vasaloppet, evt. Birken og andre langløp.

Hvilken treningsform bruker du?

Løping og rulleski

Jeg har hørt at det ikke er bare du i familien som har oppnådd store resultater innen idretten?

Det stemmer det, mamma har flere medaljer i langrenn – gull i paralympisk.

Pappa deltok i Paralympiske leker i 1992.

En søster har vært med i svømme-EM.

Og så har jeg en søster som ikke er så veldig aktiv innen idretten.

Når karrieren er over, hva ønsker du å satse på i ditt profesjonelle yrkesliv?

Jeg studerer jus nå, men er usikker på hva jeg ønsker å jobbe innenfor. Det er en fordel å jobbe strukturert, tar med meg erfaringen fra treningsarbeidet.

Du har oppnådd mye i ditt unge liv. Hva vil du si til de unge med nedsatt syn som er usikre på hva de skal satse på?

Alt går jo. Våg å drømme. Ingenting er begrensende for hva jeg har gjort, jeg har ikke tenkt på noe som en utfordring. Det er normalt å se dårlig for meg. Det jeg har lyst til å gjøre, gjør jeg.

Da jeg vurderte å starte på Meråker (idrettsgymnas), var flere trenere usikre på om det var lurt. Men, den dag i dag er jeg veldig glad for at jeg torde å utfordre. Enten går det, eller så går det åt skogen. Gymtimene på skolen var utfordrende, men jeg fikk en helt annen mestringsfølelse når jeg fikk prøve noe jeg kunne mestre. Skigåing, for eksempel. Lagidrett var utfordrende. Når ting blir tilrettelagt, kan det gå veldig bra. Ting må prøves.

Faktaboks (Wikipedia):

En stafett i denne sammenheng er 4x2,5 km.

VM-GULL i stafett 2019, bronse individuell 20 km

2018, sølv stafett og bronse individuell

2017, sølv stafett

2015, bronse stafett VM

2014, Sotchi, bronse stafett

2018/2019, 2. plass sammenlagt worldcup

2014/2015, 1. plass sammenlagt worldcup

Trener 750 timer i året – 1–2 ganger per dag. Har hatt en fast ledsager siden 2015. «Samboer» med ledsager noen år. Bra opplegg gir gode resultater.

Portrettintervju av styremedlem

Monica Johansen

Hvem er du Monica Johansen?

Jeg er 60 år, gift med Petter, bor i Asker. Vi har 2 barn Stine og Martin, barnebarnet vårt Mille og Truls svigersønnen vår. Sommeren 2016 fikk jeg førerhunden min Malo som gjorde hverdagen så mye enklere. Jeg er glad i mennesker og det får jeg møte mange av bl.a. igjennom ulike arrangementer i RP Foreningen. Idrett og trening har vært viktig for meg hele livet og det får jeg også mye av igjennom foreningen.

Jeg skal innrømme at første gang jeg stilte på Bislett treninga tenkte jeg: Hvordan skal det gi meg noe som helst å løpe sammen med en gjeng med bl.a. synsproblemer. Der ble jeg fort satt på plass! Den eneste som ikke klarte å henge med var meg!!!

Det var akkurat hva jeg trengte å kjenne på og forstå at det ville gå fint å bytte ut ting jeg kunne gjøre før med noe nytt.

Ellers prøver jeg å være positiv og glad og bidra med det jeg kan.

Hva har du av utdanning?

Jeg har artium, 10 år som Ad assistent i reklamebyrå, var med å starte en iskremfabrikk i Asker hvor jeg ble et par år. Så ble det et par år hjemme med barn og deretter 25 år som miljøarbeider. Jeg startet mitt eget enkelt-

manns foretak og jobbet for fylkesbarnevernet og det kommunale barnevernet og deretter startet jeg å jobbe for Omsorgspatner. Dette er et privat selskap som driver bolig med oppfølging for brukere med sammensatte og komplekse psykiske diagnoser.

Er du i arbeid?

Jeg ble 100% ufør i 2018 da ble det for utfordrende å mestre jobben min på grunn av synet. Men i 2019 fikk jeg meg en liten jobb som støttekontakt for en ungdom og det trives jeg godt med.

Har du noen hobbyer?

Ja, det har jeg noen av. I 2016 fikk jeg førerhunden min Malo som ga meg en helt ny og bedre hverdag. I tillegg til daglig førerhund trening driver jeg litt lydighetstrening og konkurrere litt med det. Jeg løper på Bislett hver onsdag i regi av SK Vidar. Der er Håkon Gisholt primus motor og der treffer jeg mange fra RP Foreningen og andre med ulike funksjonsnedsettelse. Ellers står tid med barnebarnet vårt høyt, strikking, litt yoga, litt håndballtrener er også på lista.

Det ryktes at du er en aktiv deltager på Team RP sine arrangementer. Hva er det som gjør at du ønsker å være med der?

Jeg har alltid vært glad i trening og det å treffe andre mennesker. Jeg startet å spille håndball i 4 klasse og måtte gi meg for noen år siden på grunn av synet. Da var det en befrielse å se at selv om jeg måtte slutte med noe var det fullt mulig å bytte det ut med andre ting. Her er Team RP en fantastisk løsning for meg.

Gir dette fellesskapet deg noe mer enn trim?

Ut og opp i trærne og ikke minst treffe så mange flotte folk... Jeg blir glad av sånt.

Så ja, dette gir veldig mye mer enn å trimme, det sosiale er superviktig.

Kan du si litt om reaksjonen når du fikk diagnosen RP?

Det var tøft! Pappaen min fikk sin diagnose når han var 72 år, så da ville de teste meg også. Jeg hadde nok en litt uproff øyelege. Fra å fortelle meg at alt så bra ut til å teste meg i maskin som skulle finne ut hvordan synsfeltet mitt var, forteller han at jeg kom til å bli blind og at han måtte ta fra meg førerkortet der og da. Jeg var da 40år og kjente at hele verden raste litt sammen! Vi tok raskt kontakt med RP Foreningen og fikk utrolig god hjelp. I løpet av kort tid fikk jeg time på Haukeland sykehus som satte i gang med undersøkelser og ting falt mer på plass igjen.

Nå som du har levd med RP en del år, hvilke tanker har du for fremtiden og hva er dine drømmer?

Fremtiden er jeg sikker på blir helt perfekt. Gjennom å møte andre i RP Foreningen på ulike arenaer som er svaksynte og blinde, skjønner jeg at dette trenger ikke bli noe problem. Jeg kan fortsatt gjøre ting jeg liker og så er jeg heldig som har en familie som heier på meg uansett. Så mine drømmer er å ha et godt liv og det må jeg jobbe for og ta ansvar for selv.

Til slutt. Hva gjorde at du ble interessert i vår forening?

Hovedgrunnen var nok at det ble viktig for meg å tilegne meg mer informasjon om RP, men det satt langt inne å ta kontakt. Tror det tok minst 8-10 år fra jeg fikk diagnosen til jeg var på mitt første møte i foreningen – Det var årsmøte i Trondheim. Det var nok mannen min som presset hardt på for at jeg skulle være med på dette, men jeg har aldri angret på at jeg engasjerte meg. Det har vært viktig i min personlige utvikling for at det skulle bli lettere å leve med utfordringene som RP diagnosen gir.

Jeg ble oppringt av valgkomiteen ikke så lenge etter at jeg kom inn i foreningen som spurt om jeg kunne tenke meg å være med som varamedlem i styret. Det takket jeg ja til og her får jeg være med å gjøre oppgaver jeg trives med. Ikke minst får jeg mye nyttig lærdom fra rutinerne RP folk som sitter i styret.

ProQR legger frem positive resultater fra sitt RNA-forsøk for exon 13 i USH2A-genet

ProQR er et nederlandsk biotech-selskap som utvikler en mulig behandling for enkelte typer arvelig netthinnesvikt. USH2A-genet er forbundet med kombinert syn- og hørselstap ved Usher syndrom type 2 og RP uten hørselstap. Behandlingen har foreløpig det kryptiske navnet QR-421a, og forsøket har gått under navnet «Stellar».

Dette er en form for genetisk behandling, men denne metoden tilfører ikke friske gener som genterapi (Luxturna) eller gjør endringer i DNA-koden slik som CRISPR. QR-421a retter seg mot RNA som produseres av genene våre. Genene lager RNA-molekyler som igjen lager proteiner cellene våre behøver for å fungere. Denne RNA-behandlingen er designet for å sørge for at kroppens proteinproduserende maskineri hopper over exon 13 der de sykdomsfremkallende mutasjonene denne studien er rettet mot befinner seg.

For ordens skyld, det finnes også mutasjoner som er lokalisert andre steder i USH2A-genet enn i exon 13. Denne kliniske studien er kun rettet mot personer som har sykdomsfremkallende mutasjoner i exon 13 av USH2A. Men dersom denne metoden virker, vil det være forholdsvis enkelt å tilpasse til å kunne ha effekt også for andre mutasjoner både i USH2A og i andre gener.

USH2A-genet inneholder den genetiske oppskriften for produksjon av et protein kalt «usherin» som er nødvendig for synsfunksjon. Ved å hoppe over den muterte delen av det genetiske materialet, håper forskerne at cellene vil være i stand til å produsere funksjonelle usherin-proteiner. Målet er å stanse progresjonen av sykdommen, og kanskje til og med gi noe forbedring av synet.

ProQR testet sin RNA-behandling i en dose-eskalerende fase 1/2 studie med 20 deltakere. Pasientene ble behandlet på ett øye, og deres andre øye fungerte som kontroll. I tillegg var det en liten kontrollgruppe på seks pasienter som fikk placebo. Forsøket fulgte opp pasientene i 48 uker. Hovedmålet i en fase 1/2-studie er å prøve ulike doseringer av behandlingen og vurdere sikkerhet. Sekundært måles det også om behandlingen gir noen forbedring av synsfunksjon.

Det ble ikke observert noen negative bivirkninger knyttet til behandlingen. Det rapporteres om ett tilfelle der en pasient opplevde forverring av grå stær, og ett tilfelle av forverring av macula-ødem (CME). I begge tilfellene hadde pasientene disse tilstandene før forsøket startet, og hendelsene ble ikke vurdert å ha noen sammenheng med behandlingen.

Sekundær-målet om forbedret synsfunksjon ble også oppnådd. Det ble målt forbedring av visus (BCVA), synsfelt (static perimetry) og tverrsnitt av netthinnen (OCT). Hos personer i sent stadium av sykdomsutviklingen ble det målt en gjennomsnittlig forbedring på 5 bokstaver hos de som hadde blitt behandlet, mens ingen i kontrollgruppen viste tilsvarende forbedring. Hos personer i tidlig eller moderat stadium er måling av visus mindre aktuelt som utfallsmål siden skarpsynet fortsatt er relativt godt, men det ble målt forbedring av funksjon i netthinnen med mikroperimetri.

Det ble ikke påvist noen forskjell i effekt mellom pasienter med Usher og pasienter med RP. Det var heller ikke noen forskjell på om pasientene hadde en eller to mutasjoner i exon 13 av USH2A-genet.

ProQR er nå i gang med planlegging av to nye fase 2/3-studier. En av studiene vil ha deltakere med netthinnesvikt i sent stadium, mens den andre vil ha deltakere i tidlig eller moderat stadium av sykdomsutviklingen. Dette kliniske forsøket vil foregå over 24 måneder og inkludere 100 deltakere. Primærmålet i fase 2/3 vil være å måle eventuell forbedring av visus. Dersom det blir gitt klarsignal fra regulerende myndigheter til å starte neste fase, forventer selskapet å sette i gang mot slutten av 2021.

Årsmelding for Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge 2020

Innhold

1 Innledning	2	4.1 Årsmøtet.....	5
2 Tillitsvalgte.....	2	4.2 Høstkonferansen	6
2.1 Styret og revisor.....	2	4.3 RP-mila	6
2.2 Valgkomité	3	5 Utvalgene	6
3 Styrets arbeid	3	5.1 Likepersonarbeidet	6
3.1 Arbeidsområder og møtevirksomhet.....	3	5.2 Informasjon og markedsføring	7
3.2 Interessepolitikk	3	5.3 Team-RP	8
3.3 Nordisk Møte.....	4	6 Fagrådet	9
3.4 Hederspris.....	5	7 Forskningsfondet	10
3.5 Foreningens økonomi.....	5		
4 Aktiviteter i 2019.....	5		

1 Innledning

2020 har vært et helt spesielt år for RP-foreningen. Vi fikk en koronapandemi som spredde seg raskt over hele landet i midten av mars. Det medførte at landet ble stengt ned og mange av våre aktiviteter ble avlyst eller ble avholdt med færre deltagere. Økonomisk har det gått greit, men vi beklager at mange av våre faste arrangementer ble avlyst. Noen ganger er liv og helse det som må gå først.

Noen aktiviteter ble det, men i et mindre format. I tillegg til årsmøtet, som gikk via Zoom, og høstsamlingen arrangerte Team-RP noen av sine faste arrangementer. RP-mila ble et amputert arrangement, da friluftslivets dag ble avlyst, men en liten gjeng samlet seg ved Sognsvann og fikk en fin tur sammen.

Samarbeidsprosjektet med Tyrilistiftelsen fortsatte i 2020 og det ble gjennomført 2 samlinger. Også i 2020 kunne man søke støtte til lokale arrangement, men det ble ingen samlinger på grunn av pandemien.

RP-foreningen retter en varm takk til alle som har støttet foreningens arbeid i 2020. Det gjelder ikke minst private givere, Blindemissionen IL, Lions, BBS-foreningen og Norges Blindforbunds legat for opplæring og utdanning. RP-foreningen ønsker også å takke alle de frivillige som har bidratt gjennom året. Deres hjelp betyr mye for at vi kan gjennomføre våre aktiviteter.

Styrets og utvalgenes arbeid, økonomi, medlemsarrangementer og andre aktiviteter i 2020 gjennomgås nedenfor.

Medlemstall for 2020 og 2019. Sistnevnte står i parentes, 764 (767).

764 medlemmer ble godkjent som grunnlag for offentlig tilskudd i 2020.

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

<i>Tillitsverv</i>	<i>9.3.2019- 25.6.2020</i>	<i>25.6.2020- 31.12.2020</i>
Leder	Atle Lunde	Atle Lunde
Nestleder	Martin Smedstad	Martin Smedstad
Styremedlem	Monica Johansen	Monica Johansen
Styremedlem	Andrea Isaachsen Olvin	Andrea Isaachsen Olvin
Styremedlem	Fredrik Haugseth	Joachim Larsen
1. vara- medlem	Tore Berthelsen	Marit Øverby
2. vara- medlem	Joachim Larsen	Terje Gravvold

Rollen som kasserer har i størsteparten av 2020 vært besatt av Marit Øverby. Før årsmøte hadde foreningen ingen kasserer og arbeidet ble utført av bestemte personer i styret.

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

2.2 Valgkomité

<i>Tillitsverv</i>	9.3.2019 – 25.6.2020	25.6.2020- 31.12.2020
Leder	Rainer Henriksen	Rainer Henriksen
Medlem	Tone Gravvold	Tone Gravvold
Medlem	Gry Berg	Håkon Gisholt
Varamedlem		

3 Styrets arbeid

3.1 Arbeidsområder og møtevirksomhet

Styret har avholdt 7 styremøter og har behandlet 62 saker i 2020.

Viktige arbeidsområder:

- Planlegging og gjennomføring av arrangementer
- Økonomi; overgang til Styreweb Regnskap AS, budsjett og finansiering av foreningens drift
- Styrking av forskningsfondet samt diskutere verdige saker pengene skal gå til
- Utarbeidelse av søknader og rapporter til bla stiftelser, BUF-dir, sponsorer og organisasjoner.

- Foreningens likepersonsarbeid og lokale arrangementer
- Informasjonsutvalget; RP-nytt, nettside, Facebook, formidling av forskningsstoff og Fagrådet
- Team-RP
- RI-konferansen på Island og Nordisk møte
- 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, men også organisasjoner som Tyrilistiftelsen, Lions og friluftslivets dag for å nevne noen. Dette er viktig for å få tilrettelagt idrettsarrangement for flest mulig.

Vi har et flott samarbeid med Tyrilistiftelsen der vi kurser narkomane som er i en rehabiliteringsfase til å være våre ledsagere. De deltok også i opplæring i haptisk kommunikasjon for å kunne kommunisere med tale og tegn ved våre aktivitetshelger.

I dette viktige samarbeidet jobber vi også med å se på de farer som kan lede til forskjellige rusproblemer og de skader dette medfører for den enkelte og dens pårørende. Eget ansvar for egne liv og utenforskap er gjennomgående tema for å løfte oss sammen. Dette medførte 2 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 både gjennom å benytte kjendisledsagere i idrettsarrangement og via sosiale medier. Synlighet i samfunnet gir en større forståelse for synshemmede og vi er på den måten med på 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 støtter forskning mot behandlinger for arvelig netthinnesvikt både øko-

nomisk og gjennom politisk påvirkning. Vi har et tett og godt forhold til netthinneforskningsmiljøene i Norge, særlig på Ullevål i Oslo og Haukeland i Bergen.

Gjennom nasjonale og internasjonale fora deltar RP-foreningen aktivt i brukermedvirkning og fremmer netthinnepasienters interesser.

- Vi stilte med en brukerrepresentant fra styret i arbeidet med utvikling av et nytt netthinneregister på Haukeland i Bergen.
- RP-foreningen deltar med en brukerrepresentant i det internasjonale forumet «International Retina Patient and Caregiver Council».
- Vår internasjonale paraply-organisasjon Retina International's generalforsamling ble avholdt digitalt høsten 2020, og der ble RP-foreningens nestleder Martin Smedstad valgt inn som en del av «Board of Directors» i Retina International.

I 2020 har RP-foreningen involvert seg aktivt i prosessen for å implementere genterapi i det norske helsevesenet med statlig dekning av kostnadene ved behandling. Genetiske behandlinger er på vei til å bli tilgjengelig for arvelig netthinnesvikt og en rekke andre sykdommer. Genterapi er et helt nytt felt av behandlinger som har en lengre antatt effekthorisont enn det foreligger kliniske data for, og det hindrer at behandlingene blir vurdert som kostnadseffektive med dagens

system. Myndighetene har uttalt at «det er ønskelig å ta denne metoden i bruk(...)», men måten prisavtaler inngås på med dagens system for metodevurdering av nye behandlinger gjør at en godkjennelse blir umulig. Vi har tatt til orde for at Norge bør gjøre slik Danmark har gjort, nemlig å tenke nytt når det gjelder prisavtaler i helsevesenet. Dette har vi kommunisert direkte til helsedirektørene i landets fire helseregioner gjennom et brev til Beslutningsforum for nye metoder. En kronikk skrevet av RP-foreningens nestleder om dette temaet ble publisert av forskning.no og hadde god rekkevidde.

Foreningen er medlem av Frivillighet Norge der vi sammen fremmer viktige prinsipielle krav til politikere og samfunnet rundt oss for å kjempe for likestilling, samfunnsdeltagelse og økonomiske rammer som gjør oss i stand til å være et sterkt talerør for organisasjons-Norge.

3.3 Nordisk Møte

Nordisk møte skulle vært avholdt på Island i sammenheng med RI (Retina International) sin generalforsamling fra 3. til 8. juni. Begge disse arrangementene ble avlyst på grunn av koronasituasjonen. RI vil bli avholdt på Island i 2022.

3.4 Hederspris

RP-foreningen sin hederspris ble ikke utdelt i 2020, men årets Team RP-utøver gikk til Kai Glenn Borgersen.

3.5 Foreningens økonomi

Årsregnskapet for RP-foreningen er utarbeidet i henhold til god regnskapskikk for ideelle

organisasjoner. Fortsatt drift er lagt til grunn ved regnskapsavleggelsen og styret bekrefter at grunnlag for forutsetningen er til stede.

RP-foreningen hadde i 2020 et positivt årsresultat etter finansposter på kr. 742.959 (herav

Team RP's resultat på kr. 48.306).

Etter inkludering av årsresultat for 2020 er foreningens samlede egenkapital, fratrukket

foreningens gjeld på kr. 25.828 ved utgangen av året kr. 3.862.342,-.

Koronapandemien

Koronapandemien har ikke hatt påvirkning på regnskapet pr. 31.12.2020. Det anses ikke at koronapandemien vil ha noen konsekvens for fortsatt drift av foreningen, da foreningens inntekter i hovedsak består av innbetalte medlemskontingenter og offentlige tilskudd. Foreningen har vanligvis en del arrangementer/aktiviteter for sine medlemmer, men grunnet Koronasituasjonen vil med stor sannsynlighet disse ikke avholdes i 2020. De midler som i utgangspunktet skulle vært brukt på disse aktivitetene i 2020, vil bli brukt i 2021 eller eventuelt senere i 2020, når situasjonen rundt pandemien har normalisert seg.

4 Aktiviteter i 2020

4.1 Årsmøtet

Årsmøtet ble avholdt som nettmøte 25. juni. Zoom ble valgt som den beste tekniske løsningen. Årsmøtet ble gjennomført som paragrafene tilsier og alle saker ble gjennomgått og vedtatt.

4.2 Høstkonferansen

Høstkonferansen ble i 2020 avholdt på Hotel Soria Moria. Samlingen ble avholdt i tidsrommet 25.-27. september. En litt våt, men veldig hyggelig helg.

Helgen ble en fin sosial samling, midt opp i en vanskelig tid. Vi måtte vurdere smittefaren før vi kunne avholde høstkonferansen, men i denne tiden var den lav og alt gikk fint. Alle smittevern hensyn ble tatt.

Utenom de faste innslagene med Martin sitt foredrag om utviklingen innen forskning og Marianne som fortalte om Team-RP sine aktiviteter, ble det en fin tur til Holmenkollen museum. Tore Berthelsen var vår utmerkede guide.

Vi hadde også lagt inn en seanse om hva likepersoner er og hvordan denne tjenesten er bygd opp i RP-foreningen.

Hotellet hadde stort fokus på smittefaren og sto til sekser i service, mat og alt som skulle til for at vi skulle trives.

Men vi må ikke glemme tradisjonen med Thor Dagfinn sin flotte quiz på fredagskvelden.

4.3 RP-mila

Søndag 6. september 2020 arrangerte vi en amputert RP-mil. Siden friluftslivets dag var avlyst, ble det ikke den store samlingen ved Sognsvann. Men noen fra styret og noen medlemmer ønsket å gjennomføre mila uansett. De inviterte til tur og smitteregler ble fulgt. De fikk en fin tur sammen.

Så får vi bare håpe at friluftslivets dag blir gjennomført i 2021 og at vi stiller med mange medlemmer og flotte aktiviteter for liten og stor.

5 Utvalgene

5.1 Likepersonarbeidet

RP-foreningens likepersoner har gjort en flott jobb i 2020.

I løpet av året har likepersoner deltatt på våre hovedarrangementer. Likepersoner har også deltatt på flere av foreningens andre arrangementer. Selv om ordningen brukes i variabel grad mener vi at dette er et viktig tiltak for våre medlemmer.

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 vår Facebook gruppe.

Mange samtaler med et likeperson-preg gjennomføres også utenfor avtalte og definerte rammer. Disse uformelle samtaler 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 samtaler blir ivaretatt på en skikkelig måte.

RP-foreningen mener at det å avholde kurs årlig gjør at vi kan styrke og gi våre medlemmer en bedre tjeneste på kurs og arrangementer hvor vi tilbyr likepersonssamtaler.

Lokale arrangement

Også i 2020 valgte årsmøtet å sette av midler til lokale arrangement. Kravene var at alle medlemmer i et avgrenset område 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 ikke blitt avholdt noen lokale samlinger i 2020. Dette kan nok skyldes koronasituasjonen.

Styret mener at det å legge til rette for lokale møter vil skape fine møteplasser der likepersoner kan delta med sine kunnskaper. Vi håper på større aktivitet i 2021.

5.2 Informasjon og markedsføring

Den nye teknologien gjør at vi som forening må følge med i alt nytt som skjer innenfor formidling og kommunikasjon som kan gjøre oss mer «up to date». Det kan være å få spredd artikler, informasjon til medlemmene og å se på bruken av filmopptak. Vi kan da legge lenker til YouTube, slik at vi får formidlet det på en plattform som mange ha interesse av å se.

Vi opererer i flere kanaler for å få spredd informasjon. Medlemsbladet er den tradisjonelle måten, men med mulighetene internett gir oss (Facebook, e-post, Messenger og YouTube) kan vi nå medlemmer og andre interessenter veldig raskt.

Vi har fått laget en del reklamemateriell for foreningen. Her vil logo og tekst være godt synlig. En fin måte å få oppmerksomhet på når vi er ute på forskjellige arrangementer. Alt fra «roll-ups», drikkeflasker, buffer (tynn bomullshals), armbånd og RP-briller.

Styret har hatt sine faste saker gjennom året, 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/Messenger for å komme i kontakt med foreningen.

Under vil dere se trafikken på våre digitale plattformer og det er veldig interessant lesning.

Nøkkeltall fra nettsiden rpf.no:

- Antall besøkende: 7520, en nedgang på 21 prosent fra 2019
- Unike brukere: 5365, en nedgang på 18 prosent fra 2019
- Antall totale sidevisninger var 32,273 en oppgang på 21 prosent fra 2019

Litt om brukeranskaffelse fordeler seg slik:

- 64 prosent kommer fra søkemotorer
- 21 prosent har tastet adressen Rpf.no direkte
- 7 prosent kommer fra sosiale kanaler, primært Facebook
- 9 prosent kommer fra lenker fra andre nettsider
- Noen tall fra Facebook-gruppen
- Antall innlegg: 142
- Antall kommentarer: 871
- Antall reaksjoner: 1650
- Antall medlemmer 497, 62 nye i 2020

5.3 Team-RP

Team-RP utvalget har i 2020 bestått av Håkon Gisholt, Marianne Berthelsen Sæther, Joachim Larsen og Celia Ring Heger.

2020 har vært et spesielt og til dels vanskelig år for Team-RP utvalget. Koronasituasjonen har gjort at alle aktiviteter de ønsket å få gjennomført ble enten avlyst eller ble gjennomført i et mindre format og med færre deltagere.

Samarbeidet og samlingene med Tyrilistiftelsen, som i år ble arrangert for sjuende året på rad, ble igjen en stor suksess. Dette unike samarbeidet fortsetter inn i 2021. Det ble arrangert 2 helgesamlinger. Først ut var en langhelg på Mesnali ved Lillehammer hvor det var skiaktiviteter i fokus. Andre samling var en helg på sommertid på Soria Moria hotell, Oslo. Der var fokuset orientering med kart og kompass. Denne samlingen var også den årlige fjellturen som alle medlemmer kan være med på. Begge samlingene ble fine opplevelser både for våre medlemmer og gjengen fra Tyrilistiftelsen.

Holmenkollstafetten

Vårens store arrangement, Holmenkollstafetten, ble dessverre avlyst i år. Men det stoppet ikke en liten gjeng fra å gjennomføre en virtuell stafett. Dette var en helt ny måte å konkurrere på, men de som var med koste seg og var fornøyd med tiltaket når den opprinnelige stafetten var avlyst.

Oslo maraton var det siste store breddearrangementet i 2020. Men som alt annet i 2020 ble dette avlyst på grunn av stor smittefare. Mange av våre sportslige medlemmer forvilte. Men med stor kreativitet ble det avholdt 2 samlinger den samme helgen. En i Oslo og en på Mesnali. Den på Mesnali var et samarbeid mellom SK Vidar, Team-RP og Achilles. Mens gjengen i Oslo var våre medlemmer.

I begge leirene ble det løpt forskjellige distanser, ut fra egen kondisjon og ønske.

I løpet av året har Team-RP bidratt til å spre informasjon om RP og RP-foreningen. Oslo maraton har vært flittige til å informere om Team-RP i sosiale medier, og selve arrangementet er et flott utstillingsvindu for oss og vår samarbeidspartner Aktiv mot kreft.

Ved utgangen av 2020 var 168 medlemmer av RP-foreningen tilsluttet Team-RP.

Team-RP ønsker å rette en stor takk til våre frivillige ledsagere og bidragsytere i året som har gått. En ekstra takk til Blindemissionen IL, BBS foreningen, Oslo maraton, Nordic Choice, Norges Blindeforbund samt SK Vidar.

Vi ønsker også å takke Sparebankstiftelsen og Norrøna for deres flotte støtte.

6 Fagrådet

Fagrådet har i 2020 bestått av Ragnheidur Bragadottir (Ullevål), Cecilie Bredrup (Haukeland), Arne Tømta (synspedagog) og Bjarne Trodahl (BBS-foreningen). Styrets representant har vært Martin Smedstad. Det har ikke vært avholdt fysiske møter i fagrådet i 2020, men det har vært kontakt ved behov i løpet av året. Denne kontakten har i hovedsak dreiet seg om prosessen med metodevurdering av genterapi og avslaget som kom i mars 2020.

7 Forskningsfondet

Forskningsfondet hadde i 2020 et årsresultat etter finansposter på kr. 27.602,-. Fondet har i løpet av 2020 mottatt donasjoner som beløper seg til totalt kr. 23.120,-

Fondets inntekter fra arrangementet «RP-mila – søndagstur for øyeforskning» blir mindre for hvert år, men vi fortsetter likevel arrangementet som informasjonsvirksomhet og samler inn litt penger samtidig. Inntektene fra RP-mila i 2020 var kr. 6.820,-.

RP-foreningen følger opp doktorgrads-stipendet som ble etablert ved Haukeland sykehus i fjor ved hjelp av RP-foreningens forskningsfond og dr. Jon S. Larsens stiftelse. Støtten fra Jon S. Larsens stiftelse for andre og tredje prosjektår, 2 millioner kroner, ble mottatt og videreført til pro-

sjekteier Universitetet i Bergen ved årsskiftet. Prosjektet har fått internasjonal omtale i et nyhetsbrev sendt ut til Retina Internationals brede kontakt-nettverk av medlemsland, interesseorganisasjoner og legemiddelindustrien. Prosjektet dreier seg om avansert genetisk analyse av norske RP-pasienter og vil gi verdifull kunnskap om sykdomsfremkallende mutasjoner som ikke er vanlige utenfor Norge.

Etter inkludering av årsresultatet for 2020 er forskningsfondets egenkapital per 31.12.2020 kr. 1.206.200.

Sted, 25.3.2021



Atle Lunde, leder



Martin K Smedstad, nestleder

Joachim Larsen, styremedlem

Marit Øverby, 1. varamedlem/kasserer

Erstatter Andrea Isachsen Olvin

NB: styremedlem/sekretær Andrea Isachsen Olvin har ikke vært tilgjengelig for styrets løpende oppgaver gjennom året, ei heller når styret har behandlet årsregnskapet. 1. varamedlem Marit Øverby har trådt inn for å signere i hennes fravær.

Monica Johansen, styremedlem



Årsregnskap 2020

Retinitis Pigmentosa Foreningen I Norge

Resultatregnskap
Balanse
Noter til regnskapet



Org.nr.: 984 079 230

RESULTATREGNSKAP

RETINITIS PIGMENTOSA FORENINGEN I NORGE

RESULTATREGNSKAP	Note	2020	2019
Tilskudd Bufdir		708 464	721 815
Andre tilskudd og gaver	1	434 665	603 911
Medlemskontingenter		186 375	197 406
Inntekter arrangementer		260 900	128 940
Annen driftsinntekt	2	97 647	85 817
Annen finansinntekt		13 269	20 609
Anskaffede midler		1 701 320	1 758 497
Styrehonorarer	3	45 000	42 000
Møteutg og utg. godtgjørelse		7 176	3 502
Honorarer	4	144 661	219 845
Arrangementkostnader	5	395 168	804 302
Andre driftskostnader	9	366 356	432 096
Forbrukte midler		958 361	1 501 745
Aktivitetsresultat		742 959	256 752
OVERFØRINGER			
Avsatt til annen egenkapital	7	742 959	256 752
Sum overføringer		742 959	256 752

BALANSE

RETINITIS PIGMENTOSA FORENINGEN I NORGE

EIENDELER	Note	2020	2019
OMLØPSMIDLER			
FORDRINGER			
Kundefordringer		14 316	2 150
Opptjent, ikke mottatte inntekter		107 543	69 640
Sum fordringer		121 859	71 790
Bankinnskudd, kontanter o.l.	6	3 740 483	3 205 755
Sum omløpsmidler		3 862 342	3 277 545
Sum eiendeler		3 862 342	3 277 545

BALANSE

RETINITIS PIGMENTOSA FORENINGEN I NORGE

EGENKAPITAL OG GJELD	Note	2020	2019
OPPTJENT EGENKAPITAL			
Egenkapital RP foreningen		3 836 513	3 093 554
Sum opptjent egenkapital		3 836 513	3 093 554
Sum egenkapital	7, 10	3 836 513	3 093 554
KORTSIKTIG GJELD			
Leverandørgjeld		25 828	83 991
Annen kortsiktig gjeld		0	100 000
Sum kortsiktig gjeld	8	25 828	183 991
Sum gjeld		25 828	183 991
Sum egenkapital og gjeld		3 862 342	3 277 545

25.03.2021

Styret i Retinitis Pigmentosa Foreningen I Norge

 Atle Lunde
 Styreleder

 Martin Kristian Smedstad
 Nestleder

 Andrea Isaachsen Olvin
 Styremedlem

 Joachim Larsen
 Styremedlem

 Monica Johansen
 Styremedlem

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 årsregnskapet.

Note 1 Andre tilskudd og gaver

	2020	2019
Studieforbundet FUNKIS	78 190	72 720
Tilskudd KUD	0	292 000
Støtte til Team RP	83 600	50 000
Gave til VinnVinn (Norrøna - Coops)	100 000	0
Div. gaver til foreningen	60 550	10 000
Bingoinntekter	112 325	179 191
Sum andre tilskudd og gaver	434 665	603 911

Note 2 Annen driftsinntekt

	2020	2019
Moms kompensasjon	97 294	114 309
Annet	353	-28 492
Sum	97 647	85 817

Note 3 Styrehonorarer

Styrehonorarer	2020	2019
Leder	10 000	10 000
Øvrige	35 000	32 000
Sum	45 000	42 000

Note 4 Honorarer

	2020	2019
Regnskapsføring	84 100	176 782
Revisjon	55 561	43 063
Andre honorarer	5 000	0
Sum	144 661	219 845

Note 5 Arrangementkostnader

	2020	2019
VinnVinn Prosjekt	258 900	345 755
Høstkonferansen	98 083	194 918
Reisetilskudd	14 746	84 202
Holmenkollstafetten		83 025
Team RP		31 370
Birken		11 175
Oslo Maraton		53 857
Tyristiftelsen	23 439	
Sum arrangementkostnader	395 168	804 302

Note 6 Kasse, bank og fond

	2020	2019
Driftskonto	965 452	470 037
Plasseringskonto	1 783 265	1 776 342
Team RP reserverte midler	507 583	481 255
DNB Pengemarkedsfond	484 182	478 121
Sum andre tilskudd og gaver	3 740 483	3 205 755

Note 7 Egenkapital

	2020	2019
EK ved årets start	3 093 554	2 836 801
Årets resultat	742 959	256 752
Sum egenkapital	3 836 513	3 093 553

Note 8 Annen kortsiktig gjeld

	2020	2019
Leverandørgjeld	25 828	83 991
Annen kortsiktig gjeld *)	0	100 000
Sum andre tilskudd og gaver	25 828	183 991

*) Det er i 2019 mottatt kr 100 000 fra Norrøna Sport som gjelder VinnVinn 2020.

Note 9 Andre driftskostnader

	2020	2019
Overført Forskningsfondet (gitt gave)	0	1 000
Trykking etc. RP-Nytt	44 926	49 353
Informasjonsarbeid	18 995	58 435
Regionale treff	85 234	156 343
Internasjonale møter	38 707	7 976
Porto (inkl. RP-Nytt)	25 073	33 380
Div. medl. kontingenter (Rl mm)	37 423	32 367
Støtte til Team RP	46 860	5 881
Husleie	29 325	36 804
Annet	39 813	50 558
Sum andre driftskostnader	366 356	432 096

Note 10 Note vedr Covid - 19

2020 har vært et helt spesielt år for RP-foreningen. Vi fikk en pandemi (Covid-19) som spredde seg raskt over hele landet i midten av mars. Det medførte at landet ble stengt ned og mange av våre aktiviteter ble avlyst eller ble avholdt med færre deltagere.

De midler som i utgangspunktet skulle vært brukt på disse aktivitetene i 2020, vil bli brukt i 2021, eller når situasjonen rundt Covid-19 har normalisert seg.

Forskningsfondet**Årsresultat**

	2020	2019
Gaveinntekter	1 023 120,00	576 800,00
Gitt støtte	1 000 000,00	1 000 000,00
Bankgebyr	122,86	158,26
Driftsresultat	22 997,14	-423 358,26
Finansposter	4 604,79	10 710,95
Årsresultat	27 601,93	-412 647,31

Balanse pr. 31.12.

	2020	2019
Påløpt inntekt	1 000 000,00	
Bankinnskudd	1 206 200,54	1 178 598,61
Sum eiendeler	2 206 200,54	1 178 598,61
Opptjent egenkapital	1 178 598,61	1 591 289,17
Årets resultat	27 601,93	-412 647,31
Egenkapital	1 206 200,54	1 178 641,86
Påløpt kostnad	1 000 000,00	43,25
Sum gjeld	1 000 000,00	43,25
Sum Egenkapital og gjeld	- - 2 206 200,54	1 178 598,61

Oslo, 25. mars 2021

 Atle Lunde
 leder

 Martin Kristian Smedstad
 nestleder

 Andrea Isaachsen Olvin
 styremedlem/sekretær

 Joachim Larsen
 styremedlem

 Monica Johanssen
 styremedlem

Årsmøteprotokoll for RP-foreningen, 25. mars 2021

Leder Atle Lunde ønsket alle velkommen til foreningens andre årsmøte på nett. Han pratet litt om hvordan Koronapandemien har påvirket foreningens arbeid og aktiviteter i 2020. Deretter fortsatte han med å se på aktiviteten foreningen hadde i 2020 og foreningens utvikling.

2020 ble et økonomisk godt år, men dette på bekostning av en god del avlysninger av planlagte aktiviteter. Noe av overskuddet ble derfor enstemmig vedtatt og overført til forskningsfondet vårt, som stadig blir mer synlig og aktivt. Dette er bra for forskning og fremtiden.

Styret har brukt plattformen Zoom for å få gjennomført styremøter i 2020.

Deretter åpnet han RP-foreningens årsmøte.

1. Godkjenning av innkalling og saksliste
Vedtak:
Innkalling og saksliste ble godkjent.
2. Valg av dirigent
Styret hadde forslag på Morten Tollefsen.
Vedtak:
Morten Tollefsen ble godkjent og valgt som dirigent.
3. Navneopprop
Morten Tollefsen leste navnet på alle deltakerne.
Vedtak:
45 deltakere, hvorav 44 er stemmeberettigede. Litt av og på gjennom hele møtet, men de som var logget på var medlemmer.
4. Valg av sekretær
Styret hadde forslag på Grethe Lunde.
Vedtak:
Grethe Lunde ble godkjent og valgt som sekretær.
5. Protokollunderskrivere
Siw Eriksen og Arvid Østbø ble foreslått.
Vedtak:

Siw Eriksen og Arvid Østbø ble godkjent og valgt.

6. Digital telling av stemmer

Ved eventuell stemmegivning blir stemmene registrert digitalt og endelig resultat blir vist på skjermen. Valget foregår hemmelig ved hjelp av Zoom Polling.

7. Godkjenning av årsregnskap for RP-foreningen/forskningsfondet

Årsregnskapene ble gjennomgått i sin helhet.

Vedtak:

Årsregnskapene for RP-foreningen og forskningsfondet ble godkjent.

8. Revisjonsberetninger for RP-foreningen/forskningsfondet

Revisjonsberetningene ble gjennomgått.

Vedtak:

Revisjonsberetning for RP-foreningen og forskningsfondet ble godkjent.

9. Godkjenning av årsberetning 2020

Årsberetningen ble lest opp og gjennomgått avsnitt for avsnitt.

Vedtak:

Årsberetningen for RP-foreningen ble godkjent med kommentarer.

Kommentarer:

- endre Covid-19 til koronasituasjonen i hele dokumentet
- punkt 3.4; «på grunn av Covid-19» slettes
- punkt 4.3; setningen «på kvelden ble det sosial samling og middag på hotell Gabels Hus på Frogner» slettes
- punkt 5.3; Gjensidigestiftelsen skiftes ut med Sparebankstiftelsen og ved utgangen av 2020 var 168 medlemmer av RP-foreningen tilsluttet Team-RP.

10. Godkjenning av budsjett 2021

Budsjett for 2021 ble gjennomgått i sin helhet.

Vedtak:

Budsjett for 2021 ble godkjent med kommentarer.

Kommentarer:

- styrehonorar reduseres fra 55.000,- til 45.000,-
- likepersonsarbeid; kurs settes til 40.000,- (fra 0,-)

11. Anmodning om å overføre kr. 500.000, - fra driftskontoen til forskningsfondet
RP-foreningen hadde et positivt resultat i 2020 på kr. 742.959, -. Styret ber om tillatelse til å overføre kr. 500.000, - fra driftskonto til forskningsfondets konto slik vi har gjort tidligere.

Ref. Utdrag fra årsmøteprotokoll 2020: «Styret får i oppgave å utarbeide en plan for fordeling av overskudd fra 2019 (videreutvikling av foreningen/overføre til forskningsfondet).»

Vedtak:

Anmodningen godkjent av årsmøtet.

12. Valg
Valgkomiteen 2019/2020 har bestått av:
Rainer Henriksen, leder
Håkon Gisholt
Tone Gravvold

Styret 2020/2021 har bestått av:

Atle Lunde, leder
Martin Smedstad, nestleder
Andrea Isaachsen Olvin
Joachim Larsen
Monica Johansen

Vararepresentanter:

Marit Øverby
Terje Gravvold

Forslag til nytt styre for 2021/2022:

Atle Lunde, leder 1 år
- Atle Lunde valgt for 1 år

Martin Smedstad, 2 år, på valg
- Martin Smedstad valgt for 2 år

Terje Gravvold, 2 år, på valg
- Terje Gravvold valgt for 2 år

Monica Johansen, 1 år gjenstående

Joachim Larsen, 1 år gjenstående

Vararepresentanter:

Marit Øverby, 1. vara, 1 år, på valg
- Marit Øverby valgt for 1 år

Brynjulv Norheim, ny, 1 år

- Brynjulv Norheim valgt for 1 år

Forslag til ny valgkomite, som sitter fra 25.3.2021 til neste:

Rainer Henriksen, leder

Tone Gravvold

Håkon Gisholt

Vararepresentant:

Christine Henriksen

13. Avslutning

Leder Atle Lunde takket årsmøtet for tilliten og vil gjøre alt for at det nye styret skal gjøre sitt beste for å innfri alles forventninger.

Han takket dirigenten, sekretæren og andre som har hjulpet til for å få til dette møtet på Zoom. Han takket for et godt gjennomført møte og takket Andrea for hennes innsats i styret gjennom mange år. Nytt styremedlem ble ønsket velkommen.

25.3.2021

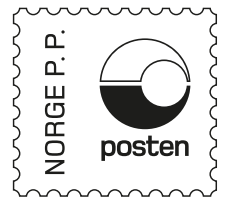
Siw Eriksen

Arvid Østbø

Navn	Budsjett 2019	Budsjett 2020	Budsjett 2021	Kommentar
Tilskudd fra Norsk Tipping	-	-	-	tilskudd stoppet 2019
Team RP Egenandel Holmenk.	15 000	15 000	-	
Team RP Egenandel Fjelltur	12 000	12 000	12 000	
Team RP Egenandel Maraton	15 000	15 000	15 000	
Egenandel Extra/Hold fast prosjekt	-			
Egenandel VinnVinn	35 000	35 000	25 000	
Medlemskontingent	200 000	175 000	180 000	
Team RP - Mottatt støtte ("ekstern")	50 000	50 000	60 000	
Gaveinnt.	-	-	-	
Årsmøte - Arr. innt.	25 000	15 000	-	
Høstkonf. Arr innt.	30 000	35 000	35 000	
BUFDIR - Mottatt støtte	680 000	690 000	750 000	
Refusjon av underforbruk				
Funkis	70 000	70 000	70 000	
Momskompensasjon	100 000	115 000	95 000	
KUD - mottatt støtte - VinnVinn	292 000	-	-	
Annonseinnt.	-	-	-	
Andre innt. (Vinn-Vinn 2020)	-	300 000	100 000	
Bingoinntekter	110 000	150 000	100 000	
Andre Rente innt.				

Støtte fra RPFN til Team RP	30 000	30 000	30 000	
SUM DRIFTSINNTEKTER	1 664 000	1 407 000	1 472 000	
Navn	Budsjett 2019	Budsjett 2020	Budsjett 2021	
Styret Honorarer	42 000	55 000	45 000	endret fra 55.000,-
Husleie	30 000	30 000	29 000	
Int. møter/konferanser	20 000	50 000	20 000	
Nasjonale møter/konferanser	20 000	-	-	
Deltakelse div. arr. Team RP	15 000	15 000	15 000	
Medl. Kont. Utgifter	50 000	50 000	50 000	
Regnskapsfører/medl. Reg.	80 000	50 000	75 000	
Revisjon	55 000	55 000	60 000	
Honorar til ekstern hjelp	10 000	10 000	10 000	
Kontorrekvisita med mer	5 000	5 000	1 000	
RP Nytt Trykking med mer	50 000	50 000	50 000	
Data/Nettsted	10 000	10 000	10 000	
StyreWeb	15 000	-	-	
Andre kontorkostn	-	-	-	
Telefon/mobil	5 000	5 000	5 000	
Porto	20 000	15 000	25 000	
Infoutvalget	15 000	45 000	10 000	
Årsmøtet -utgifter	180 000	120 000	-	Zoom
Høstkonferansen	180 000	160 000	170 000	

Likepersonutv. m/kurs	100 000	40 000	40 000	fra 0,-
Team RP - Holmenkollstafetten	50 000	50 000	15 000	
Team RP - Fjelltur	30 000	30 000	30 000	
Team RP - Oslo Maraton	50 000	40 000	30 000	
Reiseutjamning	30 000	30 000	20 000	
Regionale treff	40 000	30 000	30 000	
Ekstraprosjekt -18, Vinn Vinn	-	-	-	
Vinn Vinn prosjekt 2019	292 000	-	-	
Vinn Vinn prosjekt 2020		300 000	-	
Vinn Vinn prosjekt 2021			100 000	
Forsikringspremier	4 000	4 000	2 000	
Gaver/reklame	15 000	5 000	5 000	
Overføring til Forskningsfondet	-	-	500 000	500.000,- godkj. av årsm.
Frakter/Transport	-	-	-	
Styremøter/fagråd	40 000	40 000	10 000	
Andre møter	3 000	3 000	3 000	
Bank og kortgebyr	12 000	12 000	10 000	
Div. driftsutg.	3 000	3 000	1 000	
Andre finanskost.				
SUM DRIFTSUTGIFTER	1 471 000	1 012 000	1 371 000	
Resultat før finans	193 000	395 000	101 000	



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

Bli medlem i RP-foreningen! Benytt innmeldingsskjema på www.rpfn.no

ANNONSE

Se nye muligheter i 2021

Vi arrangerer mange forskjellige kurs i 2021 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

Vi sender deg gjerne kurskatalogen for 2021.



Norges Blindforbund
Synshemmedes organisasjon