

Dette bladet er utformet
for å være lesevennlig
for synshemmede.



Foto: Privat

Tyrili-stiftelsen trår til for Team RP

Leder	3	«RP MILA» – søndagstur for øyeforskning, 4. september.	11
Småplukk/brosjyrer	4	Triumf for Team RP i Holmenkollstafetten	12
Invitasjon til høstsamling, 9.–11. september 2016	5	Nytt fra forskningen	14
Invitasjon til lokal samling: Friluftscamp på Sognsvann	7	Årsmelding for Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge 2015	16
Invitasjon til lokal samling: Havfiske i Risør	8	Saksliste Årsmøtet 2016	26
Invitasjon til lokal samling: Marstein Fyr. 9		Budsjett 2016 RPFN	29
Bli med når RP Foreningen bestiger Galdhøpiggen	10	Regnskap 2015 RPFN	31
		Regnskap 2015 Forskningsfondet	35



**RETINITIS PIGMENTOSA
FORENINGEN I NORGE**

Leder: Morten Tollefsen
Tlf. 908 99 305
morten@medialt.no

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

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

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

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

1.varamedlem: Elisabeth Sætersdal Jensen

2.varamedlem: Miriam Høvik Halstvedt

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

RP-nytt fås i vanlig skrift, på lyd og elektronisk. Bladet utgis 4 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 annet materiell kan bestilles på telefon 994 69 543 eller e-post 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

Kjempeoppsving!



Av
Morten Tollefsen

Planleggingen av forskersymposiet på OS Ullevål i november er i gang. Det kommer flere ledende RP-forskere, og som leder må jeg få berømme de som får til et så flott arrangement i Norge. Det vil gi øyeleger ny kunnskap, og dermed også økt fokus på degenerative netthinnesykdommer. Forskningsfondet er viktig for at vi skal kunne tilby slike symposier. Derfor er også RP-mila, søndagstur for øyeforskning viktig. Inntektene fra RP-mila går uforkortet til forskningsfondet, og vi håper at det blir ny deltakerrekord i 2016. Medlemmer fra hele landet kan delta. Er det langt til Oslo, ja da får dere med en gjeng og går en lokal RP-mil! RP-mila har en egen Facebook-side, og der kan dere følge med på hva som blir årets premier, se videoer og bilder og mye mer.

Jeg skrev om Facebook-gruppa vår, Retinitis pigmentosaforeningen i Norge, i RP-nytt nr. 1/16. Nå har vi prøvd noe nytt i denne gruppa. Video kan streames direkte på Facebook, og det gjorde vi i forbindelse med

Holmenkollstafett-helga. Vi satt opp en iPhone og sendte foredragene til Eline Øydvin og Harald Vik. Dermed kunne også medlemmene i gruppa som ikke var på arrangementet følge med. Videoene ligger i gruppa, og de kan spilles av når som helst. Kanskje vi blir proffere etter hvert, men vi satser på at videoer fra arrangementene våre har kommet for å bli.

Det store Extra-prosjektet i 2016 er et samarbeid med Tyrili. Tyrilielevene skal være ledsagere i tre aktivitetshelger. Den første samlinga ble en skikkelig suksess: slalåm, langrenn og klatring på Lillehammer. Et filmteam fulgte oss, og det skal de fortsette med også i de to neste helgene. Først skal vi til Moss i St. Hanshelga. Der blir det vannaktiviteter. Prosjektet avsluttes med en tur til «toppen av Norge». RP-foreningens fjelltur går altså til Galdhøpiggen, og selvsagt er fjellturen åpen for alle medlemmer. Meld deg på, det kommer du garantert ikke til å angre på!

Seinere i bladet finner dere mange spennende invitasjoner. Jeg håper mange vil være med på noe, og til alle som ikke har vært med før: «RP-foreningen har utrolig mange flotte medlemmer, og arrangementene våre er skikkelige saker! Vi prøver alltid å ta godt vare på de som ikke alt kjenner mange. Målet er at vår forening skal være inkluderende, og at alle skal trives når vi samles.»

God sommer, folkens!

Småplukk/brosjyrer

Har du spørsmål eller ønsker du noen å snakke med?

RP-foreningens likemannskorps har en kontaktordning som består av 6 likepersoner. Disse personene har sagt ja til å ta imot en telefon fra deg eller besvare en e-post dersom du synes det er bedre. I våre likemenn finner du gode medmennesker og samtalepartnere enten det gjelder praktiske utfordringer i hverdagen eller spørsmål av mer psykologisk karakter. Du finner navn og kontaktinfo på RP-foreningens nettsted www.rpf.no eller kontakt oss på post@rpf.no.

Informasjonsmaterieill

Følgende informasjonsmaterieill kan bestilles gratis hos RP-foreningen::

- 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, to størrelser barn/voksen)
- 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-nyttts lesere. Dette setter vi svært stor pris på. Vi ønsker oss derfor flere innspill/ forslag til temaer dere ønsker vi kan skrive om. 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

Invitasjon til høstsamling, 9.–11. september 2016

RP-foreningen har gleden av å invitere til en innholdsrik høstsamling med et variert faglig innhold på Hurdal syn- og mestringscenter. Det er viktig for oss at både nye og gamle medlemmer skal oppleve arrangementet som en trygg og inspirerende møteplass. Velkommen til alle som ønsker å lære noe nytt, treffe hyggelige mennesker og ta del i spennende og utviklende aktiviteter!

Påmeldingsskjemaet finner du her: www.rpf.no/h16

PROGRAM

Fredag 9. september:

- 13.30 Avreise Sporveisgata 10
- 14.45 Avreise Gardermoen
- 15.30 Ankomst Hurdalsenteret, utdeling av kursmateriell.

Noen av oss vil ta imot deg i resepsjonsområdet.

- 16.00 Møte mellom foreldre og barnevakter.
- 16.15 Velkommen til høstsamlingen. Praktiske opplysninger og presentasjon av våre likepersoner.
- 16.30« Om å gjemme seg bort og stikke seg fram – hvordan finne kraften i annerledesheten» ved Kjersti Horn. Kjersti er teaterregissør ved Nasjonalteateret. Med sine 129 cm strekker hun seg lengre enn de fleste og har en fabelaktig måte å formidle tanker rundt dette med skam og styrke.
- 17.45 Nye medlemmer inviteres til å hilse på våre likepersoner.
- 18.00 Middag
- 19.15 «Veien mot toppen» - samarbeidsprosjekt med Tyrilistiftelsen, ved Håkon Gisholt.
- 20.15 Omvisning på senteret for de som vil.

Lørdag 10. september:

- 08.00 Frokost
- 09.15 Informasjon om dagens program.
- 09.30 «Tapas – en glede for sansene» ved Tommy Johansen, et kurs med plass til 8 deltakere, førstemann til mølla for de som ikke har deltatt tidligere!
- 09.30 «Et LØFT i hverdagen» ved Kristin Berg. Små endringer kan utgjøre en forskjell. Teknikker som overrasker!

- 11.30 Nyttige tips som letter praktiske gjøremål, ved representanter fra to hjelpemiddelleverandører.
- 13.00 Lunsj
- 14.30 Glede og mestring – en aktivitetsløype for alle.
- 18.00 Middag
- 20.00 Sosialt samvær med quiz og mye moro!

Søndag 11. september:

- 08.00 Frokost
- 09.30 «Tapas – en glede for sansene» ved Tommy Johansen, et kurs med plass til 8 deltakere, førstemann til mølla for de som ikke har deltatt tidligere!
- 09.30 Siste nytt fra forskningsfronten, bl.a. med oppdateringer fra RI's verdenskonferanse i Taiwan, ved Martin Smedstad.
- 11.00 Pause, utsjekking.
- 11.30 Avslutningsforedrag, en inspirasjon på veien videre.
- 12.45 Evaluering
- 13.00 Lunsj
- 14.00 Avreise

Eventuelle endringer i programmet vil bli lagt ut på www.rpfm.no

Priser

- Kr. 750,- per person i enkeltrom, alt inkludert.
- Kr. 600,- per person i dobbeltrom, alt inkludert.
- Kr. 300 per ungdom mellom 13 og 18 år, alt inkludert.
- Kr. 150 per barn mellom 4 og 12 år, alt inkludert.
- Barn under 4 år, gratis, 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.

Transport

Vi setter opp buss mellom Oslo og Hurdalsenteret. Busstransporten er inkludert i deltakeravgiften.

Reiseutgifter

Av økonomiske årsaker har vi dessverre ikke anledning til å dekke øvrige reiseutgifter ut over fellestransport mellom Oslo og Hurdalsenteret.

Aktiviteter for barn og unge

Ta gjerne med barn og ungdommer. Vi engasjerer aktivitetsledere slik at dere som er foreldre selv kan delta på samlingene.

Assistanse

Har du behov for assistanse for å finne fram på Hurdalsenteret, til å være med på aktiviteter eller til buffèen under frokost og lunsj? Vi stiller med personer som har til oppgave å yte denne servicen.

Påmelding

Bindende påmelding innen 1. august 2016 på www.rpfn.no/h16.

Dersom du har problemer med å benytte lenken, kan påmelding også skje til Kristin Berg på telefon 45 66 09 83.

Vi gjør oppmerksom på at dersom du har meldt deg på høstsamlingen og likevel ikke har anledning til å delta, er fristen for å melde forfall senest 1. august. Avmelding etter denne dato vil bli belastet den enkelte.

Betaling av deltakeravgift

Giro for innbetaling av deltakeravgift vil bli sendt etter påmelding.

Vi ønsker dere alle hjertelig velkommen og håper at så mange som mulig får anledning til å delta!

Invitasjon til lokal samling: Friluftscamp på Sognsvann

Dagen før RP-mila inviteres det til sosial og smakfull friluftscamp på Sognsvann i Oslo. Der vil vi slå opp to store partytelt og dekke til langbord inne i teltene. Grillmaten står klar, og her kan man enten prøve seg som grillkokk selv eller bare velge å bli servert deilig grillmat. Det serveres mineralvann til maten. Annen drikke må medbringes av den enkelte.

Utpå kvelden ryddes bordene og stolene bort, og det rigges til soveplasser i teltene. Dette er Friluftslivets dag, og den markeres også mange andre steder i landet ved utendørs overnatting. Til orientering er det toaletter og vaskemuligheter like ved basen vår.

Benytt gjerne denne anledningen til å unne deg kombinasjonen av en smakfull og hyggelig kveld, en herlig og frisk natt utendørs, samtidig som du etter en felles frokost med gode venner er klar for RP-mila som starter fra samme sted like etter frokosten.

Det er ingen egenandel til arrangementet.

Ytterligere informasjon og påmelding innen tirsdag 31. august til Håkon Gisholt på hakongis@gmail.com eller tlf 95 75 65 87.

Vel møtt til friluftscamp!

Invitasjon til lokal samling: Havfiske i Risør

Det er igjen en glede og kunne gjenta fjorårets lokale arrangement med en helg i idylliske omgivelser på Risøya rett utenfor Risør by.

Sted: Risøya i Risør skjærgård, oppmøtested gjestemoloen i Risør havn.

Tid: Fredag 24 Juni til Søndag 26 (Sankthans-helgen)

Alle medlemmer av RP-foreningen inviteres til en helg i havfiskets tegn. Vi møter fredag ettermiddag og går ombord i "Blue" - en 35 fots solid stålbåt som også i år skal brukes under helgens havfisketur. Vi reiser kl 17.00, ut til Risøya der vi skal bo i hovedhuset og annekset der vi har god plass i svært idylliske omgivelser. Nytt for året er wc som dessverre ikke var ferdig i tide til fjorårets arrangement. Stedet driftes av Risør motorbåtforening og er et yndet sted for båtturister hele sommeren.

Er været på vår side, så legges det opp til rekeparty på brygga der alt serveres i sommerlig stil mens kveldssola bare så vidt går ned for en liten powernap:)

Lørdagen starter med frokost kl 08.00 til 09.00. Avreise til fiskemottaket, for bunkring av iskasser før byggen går i retning havet. Vi satser på så bra vær at vi kan komme ut mot renna der storfisken står.

Det vi får av fisk, deles broderlig mellom deltagerne, og litt av fangsten

havner i den store fiskesuppegryta som står og venter når vi kommer hjem etter dagens havfisketur.

Om det er vær og deltagerne ønsker det, så kan det bli muligheter til en havrafting-tur, med en stor 25 fots ribb med 250 hk for en forhåpentligvis luftig tur ute på de store bølgene:)

Det blir hjemreise søndag formiddag, kl 1300, etter at deltagere og medhjelpere har pakket seg ut og deltatt i klargjøringen før vi alle takker for oss og vender hjem.

Det er plass til 10 deltagere.

Vi håper at de som ønsker å delta er raske og melder seg på, og betaler egenandelen som er kr 1000,- pr person innen 5 Juni. Det er viktig at alle sørger for det da dette er et kostbart arrangement, men forhåpentligvis sommerens beste:)

Hva trenger du?

Badetøy, solkrem og godt humør:) Sovepose og et laken er kjekt, for du må sove litt også:) ellers trenger du klær, et par gummistøvler og regntøy om været krever det. Tur blir det uansett:) Jeg stiller med redningsvester, havfiskeutstyr, mat og drikke.

Vel møtt!

Hilsen Øystein Andreassen

Mobil: 92450380

E-post: y.andreassen422@gmail.com

Invitasjon til lokal samling: Marstein Fyr

av Thea Christine Økland

Hurra! Her vest har vi fått tilskudd til lokalt arrangement til Marstein fyr. Vi er i fyr og flamme, og selvsagt blir arrangementet kalt «fyr og flamme». Her blir det muligheter å oppleve storhavet tett på, samtidig som det også blir en opplevelse for livet. Marstein fyr ligger sørvest av Sotra, og like utenfor Austevoll. Fyret er fortsatt i aktivitet for Kystverket, samtidig som det drives som opplevelsessted for deg og meg med både muligheter for overnatting og servering.

31. august planlegges tur som lokalt arrangement i regi av RP-foreningen til fyret. Arrangementet blir avholdt om kvelden fra kl 18 til kl 22. Det blir tur med ribbåt tur/retur fra Panorama Resort Hotell på sotra og Bakkasund til Marstein fyr. Grilling eller 3 retters middag etter hvilket vær vi får, og Panorama stiller med servitører. Selv om RP-foreningen har tildelt oss midler, må det en egenandel til, ca kr 700 til kr 800, avhengig av antall påmeldte medlemmer og antall ledsagere. Vi kan maks være 12 personer av hensyn til ribbåten. Dette inkluderer medlemmer og ledsagere. Synshemmede som ikke er medlemmer av RP-foreningen, må betale full pris.

Dette blir spennende, folkens! Her gjelder først til mølla-prinsippet for påmelding. Meld deg på til Thea Christine Økland på telefon 91 31 18 36 eller epost thea.okland@getmail.no .

Bli med når RP Foreningen bestiger Galdhøpiggen

Helgen 12. – 14. august har vi gleden av å invitere til RP foreningens årlige fjelltur. I år satser vi så høyt som det er mulig å komme – nemlig ved å bestige Norges tak, Galdhøpiggen, 2469 meter over havet.

Vi har reservert over 100 overnattingsplasser på idylliske Raubergstulen, så alle som har lyst å være med på denne storflotte toppvandingen skal få muligheten. Som tidligere år er det også i år anledning til å ha med familie.

I tillegg til fjellturen blir det også anledning til å teste ut en spennende klatreløype i Galdhøpiggen klatrepark på søndagen før hjemreise. Videre er det mulig med hesteridning på stedet.

Denne fjellturen er også en del av det fine samarbeidsprosjektet mellom RP foreningen og Tyrilistiftelsen. I den anledning vil 30 elever samt ledere fra Tyrili også være med denne hel-

gen, slik at det vil være svært god ledsagerkapasitet på turen.

NB! Av respekt for Tyrilielevene som er i en rehabiliteringsfase er hele arrangementet 100 % rusfritt.

Påmelding:

Innen 25. juni på www.rpfn.no/f16. Husk da også å melde på eventuelt reisefølge.

Egenandel:

Kr 500 pr person, som inkluderer hjelpensjon fredag til søndag på Raubergstulen, isbreguide, og adgang til klatreløypen i Galdhøpiggen klatrepark.

Transport:

Gi beskjed ved påmelding om du trenger skyss eller om du har ledig plass i din bil.

Det er også mulig med kollektiv transport i form av tog til Otta og derfra buss videre til Raubergstulen.

PROGRAM

Fredag 12. august 2016

1600 Ankomst Raubergstulen, innlosjering

1800 Middag på Raubergstulen

2000 "Hva venter oss i morgen på veien mot Galdhøpiggen?" ved Amund Mundhjeld

Resten av kvelden avsettes til inndeling i taulag, pakking av sekk, forberedelser og sosialt samvær.

Lørdag 13. august 2016**0700** Frokost, smøring av matpakker**0830** Avreise til Juvasshytta der fotturen starter og senere avsluttes.**0900** Turen starter. Vi går samlet inn til Styggebreen der vi har en kort matpause mens vi fester oss i taulag.

Lunch spises når vi når toppen av Galdhøpiggen, 2469 m.o.h.

1800 Retur fra Juvasshytta**2000** Velfortjent middag på Raubergstulen**Søndag 14. august 2016****0800** Frokost**1000** Spennende utfordringer i Galdhøpiggen klatrepark like ved Raubergstulen. Vi prøver oss i ulike taubaner og klatreløyper som er spent fast mellom trærne.**1300** Lunch**1400** Fjellturhelgen avrundes.

Vel møtt til en minnerik tur til toppen av Norge!

«RP MILA» – søndagstur for øyeforskning, 4. september

Uansett hvor du måtte bo i landet – i år har du anledning til å delta i årets RP-mila og den storstilte innsamlingsaksjon til RP-foreningens forskningsfond. Så sett allerede nå av datoen søndag 4. september.

Den store RP-mila går i år som i fjor fra Sognsvann til Ullevålseter og tilbake, mens hver enkel kan som nevnt gå sin egen RP-mil denne dagen og bidra – se lenger ned på siden.

Starten for den store RP-mila går klokken 1100 fra Sognsvann i Oslo, og idrettspresident Tom Tvedt vil stå for åpningen av arrangementet.

Turen går på fine gruslagte veier langs vannet før stigningen mot Ullevålseter starter. Det er brede grusveier hele strekningen, slik at det går an å ta med eksempelvis barnevogn, rullestol eller sykkel. Avstanden til Ullevålseter er ca 5 km, og ved ankomst turisthytten går det an å kjøpe både drikke og noe å spise.

Alle deltagere betaler 100 kr i startavgift der hele beløpet uavkortet går til RP foreningens forskningsfond og dermed RP relatert forskning. Årets innsamlingsaksjon er spesifikt rettet mot det store forskersymposiet som RP foreningen skal arran-

gere på Ullevål sykehus i november. Innsamlingsaksjonen muliggjør å invitere noen av verdens fremste RP-forskere til Norge for å forelese for norske øyeleger om nye forskningsresultater og fremtidens behandlingsmuligheter.

Det er med andre ord om å gjøre å få med flest mulig til å delta på RP-mila, enten på Sognsvann eller lokalt. Alle påmeldte, enten det er lokalt eller ved Sognsvann vil i tillegg til en flott turdag via sitt startnummer automatisk være med i trekningen av flere flotte premier. Man trenger ikke gå hele strekningen for å være med i RP-mila eller gavetrekningen.

Alle medlemmer oppfordres til å invitere familie, venner, kollegaer og bekjente til å stille på årets viktigste tur. Årets arrangement blir i tillegg ekstra artig for barn og ungdom ettersom RP-mila nå inngår som en del av Friluftslivets dag som arrangeres på Sognsvann. Det vil i tillegg til egen barneaktivitet ved RP-mila sin stand være en lang rekke friluftaktiviteter å prøve ut ved Sognsvann denne dagen. Både speideraktivite-

ter, kano, terrengsykling, klatring, bueskyting, sopptur og orientering er noen av de aktivitetene som man kan vente å finne på stedet i tillegg til RP-mila.

Vi oppfordrer til forhåndspåmelding via www.rpfn.no/rpmila16. Det vil også være mulig med direktepåmelding på Sognsvann.

DIN LOKALE RP-MILA

Dersom du enten av geografiske eller andre årsaker ikke har anledning til å gå RP-mila fra Sognsvann søndag 4. september så kan du likevel delta i RP-mila på lik linje. Ved å benytte påmeldingslenken og betale 100 kr i påmeldingsavgift er alle påmeldte med i trekningen av en rekke flotte premier i tillegg til at man støtter RP foreningens forskningsfond. Blant premiene er det både hotellopphold, revybilletter, nettbrett, designer solbriller m.m. Så ta med hele din omgangskrets og gå årets viktigste tur uansett hvor enn du befinner deg denne dagen.

Vel møtt til RP-mila 2016!

Triumf for Team RP i Holmenkollstafetten

«Vårens vakreste eventyr» ble ekstra vakker for RP foreningen i år. For det første ble selve Holmenkollstafettdagen årets første virkelige varme dag med strålende sol og over 20 grader. Videre ble det for foreningen triumf både resultatmessig og ikke minst omdømmemessig.

For 5. året på rad samarbeidet Team RP med Nordic Choice i form av at bedriften la til rette med ledsagere, bankett, lunch og subsidiert overnatting. I år valgte vi i tillegg å utfordre Choice til å ikke bare stille med ansatte som ledsagere, men til å synliggjøre deres inkludering av flyktninger

ved å la også flyktninger som Choice legger til rette for stille som ledsagere på et av lagene våre. Dette ble en formidabel suksess. Flyktingene fra Lunner statlige mottak tok oppgaven alvorlig, og hadde testløp før de møtte oss til trening på Bislett stadion tre dager før stafetten. Der fikk de en innføring i å være ledsager, og det var imponerende å se hvor ivrige de var. Mottaket huser kun ungdommer mellom 15 og 18 år som har kommet til Norge uten referansepersoner, Selv fikk jeg gleden av å løpe med 17 år gamle Hassan fra Ethiopia. Der han hadde levd av å passe kameleer. Det må tydeligvis være en effektiv treningsform, for Hassan viste seg å være et vanvittig løpstalent som selv da det ble satt full fart på treningen var totalt uanstrengt. Han løp fjærlett og bare smilte og spurte på gebrokkent norsk om vi var sliten. Hassan ble raskt gjort oppmerksom på sitt løpstalent, og er nå inkludert i en toppsatsingsgruppe innen friidrett – et spennende inkluderings tiltak.

Selve Holmenkollstafetten ble en suksess. Vi stilte tre lag, der både Team RP 2 og Team RP Support gjorde en flott innsats, og der Team RP 1 gjentok suksessen fra tidligere år og vant klassen. Det var et flott øyeblikk da vår unge lovende russejente Andrea Olvin kunne løpe først over målstreken sammen med 15 år gamle Zaboioffa fra Afghanistan som ledsager.

Tradisjonen tro ble det også holdt en helgesamling knyttet til Holmenkollstafetten, og vi fikk i den anledning høre to spennende foredrag med Eline Øidvin og Harald Vik



En stor flokk glade Team RP-løpere og deres ledsagere er avbildet i flotte blå drakter med hender i været på trappa utenfor Gabelshus hotell.

En nyvinning så da dagens lys i form av at begge foredragene ble filmet og vist direkte på RP foreningens lukkede Facebookgruppe der de også blir liggende. Dette viste seg å være et populært tiltak med så mange visninger at dette kommer foreningen til å fortsette med også ved andre foredrag på fremtidige konferanser.

Mediemessig var Holmenkollstafetten også en suksess ettersom vi sammen med representant fra Lunner statlige mottak ble invitert til TV2's God morgen Norge sending der vi fikk anledning til å snakke om både RP og inkluderings tiltaket i Holmenkollstafetten.

Vi benytter anledningen til å takke Nordic Choice og de sporty ungdommene fra Lunner statlige mottak for en flott og minnerik helg, og gleder oss allerede til første helgen i mai neste år – da kanskje med deg som deltager?

Nytt fra forskningen

Av Martin Smedstad

Britiske ReNeuron er i gang med stamcelleforsøk i USA

Det britiske selskapet ReNeuron, som utvikler stamcelle-baserte behandlingsformer under ledelse av CEO Olav Hellebø, har startet et fase I/II klinisk forsøk i samarbeid med Massachusetts Eye and Ear i Boston. Behandlingen består av en enkelt injeksjon av forstadier til synsceller kalt human retinal progenitor cells (hRPC), og den første pasienten har allerede fått disse cellene injisert under netthinnen. ReNeuron har i tidligere forsøk vist at disse cellene gir forbedring av visus, men i tillegg – og minst like interessant – beskytter disse cellene netthinnen mot ytterligere degenerering og trenger inn i netthinnen der de differensierer seg og utvikles til ulike celletyper som er påvirket av sykdommen. Potensielt ser ReNeuron for seg å kunne behandle alle genetiske varianter av RP, i motsetning til genterapi hvor behandlingene retter seg mot en spesifikke genetiske mutasjoner.

Dette fase I/II-forsøket skal evaluere sikkerhet og dosering først og fremst, men også preliminær effekt av behandlingen på 15 pasienter med RP i sent stadium med stort synstap. Flere pasienter kan bli rekruttert til studien underveis, og data om sikkerhet og dose-toleranse forventes i slutten av 2016. De første rapportene om effekt vil foreligge i første halvdel av 2017.

Genterapi på vei også for retinoschise og X-linked RP

Flere ulike bioteknologi-selskap, for eksempel Spark Therapeutics, Oxford Biomedica, Genzyme, NightStar, BioGen og AGTC, spesialisere seg på utvikling av genterapi for å behandle sjeldne arvelige netthinnesykdommer som ikke kan behandles i dag. BioGen og AGTC har annonsert et samarbeid for å gjennomføre kliniske forsøk på retinoschise og x-linked RP. Begge forsøkene bruker adeno-assosierte virus-vektorer (rAAV) for å bringe friske kopier av gener inn i celler i øyet der de gjenoppretter normal proteinproduksjon. Genene som er involvert i forsøkene er henholdsvis RS1 for retinoschise og RGPR for X-linked RP. Forsøkene er fase I/II med dose-eskalering, der hovedvekt legges på å finne riktig dosering og se etter skadelige bivirkninger underveis. Først mottar lavdose-gruppen sin behandling, og først etter at deres resultater er evaluert av en sikkerhets-komite blir neste gruppe behandlet med høyere dosering.

Ny metode for gen-redigering; bedre enn CRISPR/Cas9?

Faste lesere av forskningsnytt fra RP-foreningen vil kjenne igjen navnet «CRISPR/Cas9» som en behandlingsmetode hvor man kan målrettet gjøre endringer i kroppens genetiske kode og dermed potensielt eliminere alle arvelige, genetisk betingede

sykdommer. Dette er et helt nytt og fullstendig revolusjonerende kapittel i utviklingen av genetiske behandlingsformer, og mye forskning gjenstår før vi vet om potensialet lar seg temme og utnytte på en sikker måte. Nå har kinesiske forskere ved Department of Bioscience and Bioengineering ved Hebei University of Science and Technology, under ledelse av Chunyu Han, funnet en alternativ metode for å redigere genmaterialet som de mener har flere fortrinn sammenliknet med CRISPR/Cas9. Metoden skiller seg fra CRISPR ved at forskerne bruker en annen protein-«saks» til å lokalisere mutasjonene, klippe DNA-strengene og erstatte med korrekt genetisk informasjon. Slike «klippe-proteiner» kalles endonuklease. Cas9 er en RNA-styrt endonuklease, mens kineserne benytter seg av en DNA-styrt endonuklease kalt *Natronobacterium gregoryi* Argonaute (NgAgo). En av fordelene som de kinesiske forskere hevder NgAgo har over Cas9, er at Cas9 ikke vil binde seg til og klippe i arvematerialet hvis ikke et «protospacer-adjacent motif» (PAM) er med for å skille CRISPR DNA fra annet DNA. Et slikt tillegg er ikke nødvendig for NgAgo. En annen fordel forskerne mener ligger i NgAgo, er høyere arbeidstemperatur (55 grader Celcius mot 37 grader for Cas9) som gjør at NgAgo ikke kan bytte ut DNA-sekvensen den er programmert til å klippe bort med fri DNA i cellen. Dette skal ifølge forskerne minimere risikoen for at systemet gjør endringen i DNA-koden på andre steder enn der det er ønsket. Suksessraten var ikke høyere enn mellom 21 %

og 41% basert på 47 enkeltstående forsøk på å gjøre endringer i 8 ulike gener av et menneskelig genom, men NgAgo er svært sensitivt for slike feilsøk og har en innebygget sikkerhetsmekanisme som avbryter all aktivitet etter tre feilslåtte forsøk på å finne riktig sted å klippe.

Årsmelding for Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge 2015

Innhold

1 Innledning	2
2 Tillitsvalgte	2
3 Styrets arbeid	3
3.1 Arbeidsområder og møtevirksomhet	3
3.2 Nordisk møte	3
3.3 Hederspris	3
3.4 Foreningens økonomi	3
3.5 Reisestipend	4
3.6 Oppmuntringsstipend	4
4 Aktiviteter i 2015	4
4.1 Årsmøte	4
4.2 Høstkonferansen	4
5 Utvalgene	5
5.1 Likemannsarbeidet	5
5.2 Informasjonsarbeidet	6
5.3 Team-RP	8
6 Fagrådet	10
7 Forskningsfondet	10

1 Innledning

2015 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 årsmøtet og høstkonferansen arrangerte foreningen et fagmøte på St. Olavs hospital, fjelltur og samlinger i forbindelse med Holmenkollstafetten og Oslo Maraton. Nytt av året var «RP-mila» som ble arrangert 6. september. Dette ble et svært vellykket arrangement, både økonomisk og med tanke på synliggjøring og informasjon. I 2015 kunne medlemmene søke om lokale arrangement, og dette resulterte i fem flotte medlemstreff.

RP-foreningen retter en varm takk til alle som har støttet foreningens arbeid i 2015. Det gjelder ikke minst private givere, Extrastiftelsen, Blindemissionen IL og Interesseforeningen for BBS syndrom. RP-foreningen har i år knyttet til seg flere eksterne frivillige som har bidratt til flere av våre arrangementer. Særlig i forbindelse med «RP-mila», nøt foreningen godt av deres hjelp.

Styrets og utvalgenes arbeid, økonomi, medlemsarrangementer og andre aktiviteter i 2015 gjennomgås nedenfor.

Medlemstall (Tall i parentes gjelder 2014)

768 (754) medlemmer ble godkjent som grunnlag for offentlig tilskudd.

2 Tillitsvalgte

2.1 Styret og revisor

Tillitsverv	1/1 – 7/3 2015	7/3 – 31/12 2015
Leder	Morten Tollefsen	Morten Tollefsen
Nestleder	Martin Smedstad	Martin Smedstad
Sekretær	Stine Jåthun	Stine Jåthun
Styremedlem	Håkon Gisholt	Håkon Gisholt
Styremedlem	Arvid Østbø	Arvid Østbø
1. varamedlem	Anne Kjørvik	Elisabeth Sætersdal Jensen
2. varamedlem	Miriam Høvik Halstvedt	Miriam Høvik Halstvedt

Arvid Østbø har vært kasserer og Odd Borgersen intern revisor i 2015.

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

2.2 Valgkomité

Tillitsverv	1/1 – 7/3 2015	7/3 – 31/12 2015
Leder	Bernt Elde	Bernt Elde
Medlem	Agnes Bakkevig	Siri Bjerkestrand
Medlem	Tone Gravvold	Torill Melgård
Varamedlem	Anne Berit Gransjøen	Rainer Henriksen

3 Styrets arbeid

3.1 Arbeidsområder og møtevirksomhet

Styret har avholdt 10 styremøter og har behandlet 115 saker i 2015.

Viktige arbeidsområder:

- Planlegging og gjennomføring av arrangementer
- Økonomi, budsjett og finansiering av foreningens drift
- Styrking av forskingsfondet
- Utarbeidelse av søknader og rapporter til bl.a. ExtraStiftelsen og Bufdir
- Foreningens likemannsarbeid, lokale arrangementer og likemannsutvalg

- Informasjonsutvalget, formidling av forskningsstoff og Fagrådet
- Team RP og Extra-prosjekter
- Nordisk møte

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

3.2 Nordisk møte

Morten Tollefsen, Martin Smedstad og Stine Jåthun deltok i september på nordisk møte i Reykjavik. Alle de nordiske landene var representert. Også i år var representanter fra Færøyene til stede.

Som en del av den nordiske samlingen holdt Professor Thor Eysteinson et svært interessant foredrag om oxymetri; en relativt ny metode for å måle utviklingen av sykdommen hos personer med retinitis pigmentosa.

På det nordiske møtet ble det diskutert saker knyttet til blant annet RI. Det ble også satt av tid til å oppdatere hverandre om hva de ulike landene driver med av aktiviteter.

3.3 Hederspris

Det ble ikke utdelt noen Hederspris i 2015.

3.4 Foreningens økonomi

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

RP-foreningen hadde i 2015 et positivt årsresultat etter finansposter på kr. 119.087,-. Dette er imidlertid negativt påvirket av Team RP's negative resultat på kr 33.076. Team RP bruker av «egne» midler på konto til å dekke sitt overforbruk.

Etter inkludering av årsresultat for 2015 er foreningens samlede egenkapital ved utgangen av året er kr. 1.838.132,-.

3.5 Reisestipend

Josephine Prener Holtan fikk ca. 24 000 kr for å delta på ARVO.

3.6 Oppmuntringsstipend

Det ble ikke utdelt oppmuntringsstipend i 2015.

4 Aktiviteter i 2015

4.1 Årsmøtet

Årsmøtet i 2015 ble holdt på Quality Airport Hotell i Stjørdal, helgen 06.03- 08.03. Det var 50 påmeldte.

I tillegg til ordinære årsmøtesaker hadde årsmøtehelgen flere interessante temaer. Ole C. Lagesen og Martin Smedstad ga oss en grundig gjennomgang av status på forskning og utviklingen av behandlingstilbud mot RP. I tillegg til sosialt samvær hadde også programmet foredrag med motiverende og informative temaer. Helge Gudmundsen, som har vært fotballtrener i 19 år for mennesker med utviklingshemming, holdt et inspirerende foredrag med tittelen «Mennesket bak diagnosen». Erik Albertsen fra Tyrilistiftelsen holdt et foredrag som omhandlet mye av det samme. Han hadde med seg to

elever fra Tyrili som fortalte litt om hva samarbeidet med RP-foreningen har betydd for dem. Videre holdt Ola By Rise foredraget «Pågangsmot i medgang og motgang». Det var et motiverende foredrag om mestring, det å jobbe for å nå sine mål og gripe mulighetene livet byr på.

4.2 Høstkonferansen

Årets høstkonferanse hadde temaer knyttet til hverdagsmestring og hjelpemidler. Konferansen ble som vanlig avholdt på Hurdal syn- og mestringssenter. Nesten 70 voksne og 20 barn var til stede under konferansen. Gudrun Øvreberg var første foredragsholder ut med foredraget «Bevegelseshelse». Hun viste oss viktigheten av å bruke kroppen på riktig måte og ga tips til små øvelser som kan gjøre en stor forskjell for kroppen. Videre holdt Håkon Gisholt et foredrag om Team-RP's aktiviteter. Han hadde med seg Silje Veronica Nordlund og Martin Smedstad som fortalte hva Team-RP har betydd for dem.

Lørdagen ble satt av til hjelpemiddelutstilling, tapaskurs med Tommy Johansen og aktivitetsløype.

På søndagen var det også tapaskurs. I tillegg ga Martin Smedstad oss en oppdatering på hva som skjer på forskningsfronten. Morten Tollefsen holdt et nyttig foredrag om bruk av smarttelefon. Til slutt fortalte Øystein Andreassen om havfisketuren han arrangerte i juni.

5 Utvalgene

5.1 Likemannsarbeidet

Fram til årsmøtet 2015 hadde utvalget følgende sammensetning: Marianne Tollefsen, Anne Berit Gransjøen og Bjarne Trodahl. Stine Jåthun har fungert som styrets representant. Etter årsmøtet besto likemannsutvalget av Marianne Tollefsen og Rainer Henriksen. Det har vært vanskelig å finne personer som ønsket å sitte i Likemannsutvalget, men Kristin Berg gikk i januar 2016 inn som leder av Likemannsutvalget.

Møter og saker

Likemannsutvalget har hatt 3 møter og behandlet saker rundt blant annet disse temaene:

- Planlegging, gjennomføring og evaluering av likemannskurs
- Likemannsarbeid på foreningens arrangementer, herunder innføring av likemannstelefon
- Videreutvikling av likemannsarbeidet på nettsiden.
- Gjennomgang av utvalgets mandat og retningslinjer for foreningens likemannsarbeid.
- Rutiner for oppringing av nye medlemmer

I 2015 var det vanskelig å få avholdt et likemannskurs da det var få som hadde mulighet til å delta. Vi valgte derfor å avholde et utvidet møte. I tillegg til likemannsutvalget var også Kristin Berg og Håkon Gisholt til stede på møtet. Her ble det diskutert flere saker og lagt planer for likemannsarbeidet i 2016.

Likemannsutvalget har prioritert å være til stede på foreningens arran-

gementer og har vært synlige på årsmøtet, Holmenkollstafetten, fjellturen, Oslo Maraton og høstkonferansen.

Likemenn på nettstedet og telefon

Vi har videreført likemannstilbudet på www.rpfn.no. Seks personer fra foreningens likemannskorps er presentert på en egen side med navn, bilde, telefonnummer, e-postadresse og en kort omtale. Disse personene kan kontaktes dersom noen har spørsmål av mer praktisk karakter eller rett og slett bare ønsker noen å snakke med. Vi mottar jevnlig henvendelser. Utvalget har nå også fått en egen epost-adresse: likeperson@rpfn.no

I år har vi hatt et nytt tilbud til nye medlemmer hvor de får tilbud om å bli oppringt av en likemann. Flere har benyttet seg av tilbudet og gitt uttrykk for at de har satt stor pris på denne kontakten.

Lokale arrangement

I 2015 vedtok årsmøtet å bevilge penger 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. Styret fikk totalt inn 5 søknader til arrangementer og alle fikk støtte. Arrangementene det ble gitt støtte til var:

- Havfisketur i Risør
- Akromatopsitreff i Oslo
- Lokalt arrangement i Tromsø
- Matkurs på Austevoll
- Tips og triks på kjøkkenet i Oslo

Styret takker medlemmene for deres engasjement for å skape lokal aktivitet, og vi tror at dette har vært et fint tilskudd til likemannsarbeidet.

5.2 Informasjonsarbeidet

Infoutvalget besto i starten av 2015 av Ole Christian Lagesen, Anne Berit Gransjøen, Jorunn Austad og Martin Smedstad (styrets representant). Bernt Elde har vært foreningens webmaster. Det har i 2015 vært avholdt ett møte i infoutvalget. Tre av utvalgets medlemmer (Lagesen, Gransjøen og Austad) valgte å trekke seg fra sine verv etter årsmøtet. I en årrekke har RP-foreningen fått nytte godt av kapasiteten og kompetansen disse representerte, og vi takker dem for det store arbeidet de har lagt ned. En spesiell takk uttrykkes for at fagmøtet på St. Olav og arbeidet med revidering av «Veileder for tillitsvalgte» ble ferdigstilt av Ole Christian Lagesen, Anne Berit Gransjøen og Agnes Bakkevig i tiden etter at vervene var fratrudd. Utvalgets virksomhet i 2015 ble sterkt redusert som følge av det inntrufne.

Det ble i juni arrangert et fagmøte på St. Olavs Hospital i Trondheim. Dessverre var oppmøtet og engasjementet fra øyelegene ved St. Olav beskjedent, og intensjonen om å nå øyelegene med informasjon om RP-forskning ble derfor beklageligvis ikke oppfylt. Til tross for dette var ikke fagmøtet uten tilhørere, og 30 personer – blant dem medlemmer av RP-foreningen, ansatte i Statped Midt, NAV hjelpemiddel-sentral, optikere og en synskontakt

– var tilstede under foredragene som ble holdt av Eivind Rødahl fra Haukeland, Josephine Prener Holtan fra Ullevål og Maria Theresa Perez fra Lund(Sverige).

Foreningen har i år satt fokus på informasjonsarbeid rettet mot legfolk (RP-pasienter og pårørende) i andre kanaler og tilstedeværelse på øyesykepleiernes og øyelegenes konferanser er blitt nedprioritert. Facebook-siden har opplevd rekordstor økning både i medlemmer og aktivitet, og infoutvalget har besvart spørsmål om RP og RP-forskning i denne kanalen. Styret og informasjonsutvalget er representert på diverse Team RP-aktiviteter, noe som også gir anledning til informasjonsarbeid. Det beste eksempelet på slike synergieffekter var en godt besøkt informasjonsstand ute i løypa under arrangementet «RP-mila – søndagstur for øyeforskning». Der ble det delt ut simuleringsbriller og brosjyremateriell i tillegg til å besvare spørsmål om RP og RP-forskning fra medlemmer, pårørende, folk som omgås personer med RP og tilfeldig forbipasserende. Denne måten å drive informasjonsarbeid på, kombinert med den kompetanse og kapasitet som infoutvalgets nye tillitspersoner innehar, gjør at informasjonsutvalget ser frem til et produktivt år i 2016.

Infoutvalget har sendt ut brosjyremateriell og simuleringsbriller på forespørsel fra bl.a. RP-rammede, pårørende og diverse fagpersoner innen synsfeltet, og har i samarbeid med styret besvart diverse spørsmål på e-post og telefon. RP-foreningen

har fått tilbakemeldinger på at simuleringsbrillene, som gir et inntrykk av RP-syn, gir et for stort synsfelt. Derfor ble «kikkhullet» redusert slik at brillene nå simulerer et enda mer innskrenket synsfelt og gir et riktigere bilde av RP-syn. I tillegg har vi designet briller tilpasset barn.

Foreningens telefon har ikke vært permanent betjent i løpet av året, men blir regelmessig sjekket for innlagte beskjeder. Det er lest inn en telefonsvarer som opplyser om dette og henviser også til foreningens e-postadresse.

Hovedprioritet for utvalget i 2015 har vært RP-nytt, samt arbeide med å få inn nye kandidater til infoutvalget. Dette har vært utfordrende, men det lyktes til slutt. Ved årsskiftet består informasjonsutvalget av Atle Lunde, Elisabeth Sætersdal Jensen, Bernt Elde og Martin Smedstad (styrets representant).

Spredning av informasjon er en viktig interessepolitisk oppgave for en forening som jobber med relativt sjeldne diagnoser. Kunnskapen om RP og andre degenerative netthinnesykdommer er større enn for 15 – 20 år siden. Kontinuerlig informasjonsarbeid er imidlertid minst like viktig som tidligere. Forskingen frambringer ny innsikt og muligheter for framtidig behandling. Samtidig blir det viktigere og viktigere hvordan fagfeltet sikres i vårt helsevesen, hvordan behandlingsformene blir godkjent, og hvordan norske myndigheter og fagfolk forholder seg til hva som skjer internasjonalt.

Økt kunnskap om våre diagnosegrupper legger grunnen for større interessepolitisk gjennomslagskraft. Ved to anledninger i 2015 har RP-foreningen blitt bedt om å uttale seg i riksmidia om saker av interessepolitisk karakter:

- 15. januar var det en sak i Aftenposten om at døvblinde selv må betale for tolk ved deltakelse i organisert trening eller konkurranser i utlandet. Ett av RP-foreningens medlemmer ble intervjuet som case i tillegg til at foreningens styremedlem Håkon Gisholt kom med en uttalelse i saken.
- 19. desember hadde NRK Nyheter et innslag i Lørdagsrevyen om Bioteknologirådets innstilling til endring i Bioteknologiloven som vil tillate genterapi-forskning også på ikke-dødelige sykdommer. RP-foreningen mottok en henvendelse om å stille med et intervjuobjekt, og foreningens styremedlem Martin Smedstad kom med en uttalelse i saken.

RP-nytt

Det har vært fire utgivelser av medlemsbladet RP-nytt i 2015. Opplag er 700 stk. Ombrekking og trykking av papirutgaven gjøres, i likhet med tidligere år, av 07-gruppen. Dette samarbeidet fungerer godt, og det foreligger ingen planer om å endre samarbeidspartner. Redaktør for alle utgivelsene har vært Martin Smedstad. Innlesing av medlemsbladet på lyd gjøres kostnadsfritt for foreningen ved at redaktøren leser inn bladet i Norsk Lyd- og

Blindeskriftsbibliotek sitt studio. Stor takk til NLB for at vi får bruke studio hos dem, og særlig takk til Eivind Haugen og Roar Madland for opplæring i bruk av utstyret og grunnleggende innføring i innlesingsteknikk. Kopiering og distribusjon av lydutgaven gjøres av Adaptor Arbeid. Vi har hatt to annonsører i 2015; MediaLT og Norges Blindeforbund.

Facebook og Twitter

RP-Foreningen har en Facebook-gruppe som heter "Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge". Der legges det ut lenket til artikler som publiseres på vår hjemmeside (rpf.no), deriblant utgivelser av RP-nytt og forskningsnyheter. Medlemmene kan også selv stille spørsmål og komme med kommentarer. Gruppen hadde per 31. desember 222 (mot 51 ved starten av året) medlemmer. Det har vært stor tilstrømming av medlemmer i gruppa og økt aktivitet etter at siden ble lukket. Årsaken til endringen fra åpen til lukket gruppe kom etter forespørsel fra medlemmene. Dette innebærer at kun medlemmer av gruppa kan se hva som postes i den, og det har særlig økt antall poster hvor folk forteller om sine erfaringer og får tilbakemeldinger fra likepersoner.

Foreningen har en konto på Twitter som heter "@RPforeningen". Det var pr. 31. desember 132 (mot 131 ved starten av året) abonnenter på Twitter, såkalte "followers". Kontoen har vært uten aktivitet i 2015.

5.3 Team-RP

Team RP utvalget har i 2015 bestått av Elin Stavnes, Hedevig Castberg, Morten Tollefsen og Håkon Gisholt.

Ved utgangen av 2015 var 138 (115) medlemmer av RP foreningen tilsluttet Team RP, mens det var 194 (142) følgere på Facebook.

2015 ble et spennende år for Team RP, der nyvinningen «RP-mila – søndagstur for øyeforskning» ble det største høydepunktet. Dette arrangementer er kommet for å bli.

«RP-mila – søndagstur for øyeforskning»

Etter flere måneder med planlegging og hard jobbing fra mange frivillige, ble tidenes første «RP-mila» arrangert søndag 6. september. Arrangementet ble høytidelig åpnet av en av våre trofaste ledsagere, stortingsrepresentant Abid Raja, og hele 400 deltagere stilte til start denne vakre høstdagen. Målet var å kombinere en flott søndagstur fra Sognsvann til Ullevålseter tur/retur, samtidig som det ble informert om RP både ved start, midtveis i løypen og ved Ullevålseter. Det ble delt ut informasjonsmateriell og store mengder med foreningens RP-briller. Alle deltagerne betalte en startkontingent på kr 100,-, der hele det innsamlede beløpet gikk til RP-foreningens forskningsfond. Turdeltagerne var også gjennom sitt startnummer med i trekningen av flotte gevinster, der en Martin Ødegård signert Real Madrid drakt og flere hotellopphold var blant de heteste gevinstene. Arrangementet

ble en ubetinget suksess, og er besluttet videreført kommende år. Totalt ble det samlet inn ca. 55.000 kroner til forskningsfondet denne dagen.

Skikurs

Team RP aktivitetene startet imidlertid allerede tidlig i januar. Da med helgesamling i Oslo i form av et skiteknikk- og smørekurs. Skikurset var første ledd i et ExtraStiftelse prosjekt der RP foreningen hadde som mål å være første forening til å stille lag i Birkebeinerstafetten. Skikurset var meget vellykket, så hele 6 stafettlag med 4 deltagere på hvert lag stilte til start da Team RP ledet an i åpningen av funksjonshemmetklassen i Birkebeinerstafetten i midten av mars. Det fine samarbeidet som ble etablert med Tyrilistiftelsen i 2014 fortsatte i form av at flere elever derfra deltok som ledsagere under stafetten.

Holmenkollstafetten

Første helgen i mai var det igjen duket for «vårens vakreste eventyr» – Holmenkollstafetten. Og tradisjonen tro stilte Team RP med tre lag, to rene RP-lag og et supportlag bestående av reiseledsagere. Samarbeidet med Nordic Choice fortsatte, så med Petter Stordalen i spissen stilte bedriften med 30 ansatte som ledsagere. Spesielt hyggelig var det at Gunhild Stordalen som hadde vært preget av alvorlig sykdom i lang tid var på bedringens vei og fikk æren av å ledsage Morten Tollefsen fra Team RP1 i mål som klassevinnere.

I tillegg til selve stafetten, ble det holdt en helgesamling denne helgen der det ble forelest om både valg av løpesko og informert om filterbriller og solbriller. Også i år spanderte Stordalen felles bankett med Nordic Choice, en bankett der det vanket mange lovord om Team RP fra både han og andre av løpsledsagerne fra firmaets administrasjon.

Fjellturen

Årets fjelltur var lagt til Haukeliseter, og også i år var Tyrilistiftelsen invitert til å stille med sine elever som ledsagere. Dette samarbeidet er veldig inspirerende for begge leire, og ekstra hyggelig er det å registrere hvor betydningsfullt det er for Tyrilielevene å bli vist den tilliten det er å være ledsager i fjellet. Foruten en flott tur i fjellet ble det rom for både sterke Tyrilistorier, humørfylte selvpoplevde RP-episoder og hjertevarmt sosialt samvær på tvers av organisasjonene.

Oslo Maraton

Oslo maraton var årets siste stormønstring for Team RP. For 6 året på rad fikk våre utøvere ledsagerbistand fra en lang rekke kultur- og idrettspersonligheter, og sammen løp alle for å profilere Aktiv mot kreft. Nok et år var Team RP toneangivende resultatmessig. Hele 5 av 6 NM medaljer på halvmaraton gikk til våre utøvere. Gull og bronse i kvinneklassen, mens herrene gjorde rent bord. Også breddemessig var Team RP suverene. Blant alle team som stilte til start i arrangementet som talte til sammen 24.000 påmeldte, tok Team RP diplom for det teamet

av alle team med flest deltagere – til sammen 36 stk.

Andre arrangement

For uten massemonstringen har også mindre Team RP delegasjoner deltatt i en andre arrangement. Blant disse trekker vi frem dobbeltseier i Birkebeinertrippelen. Lagtempo på sykkel innlagt i rittet Lillehammer – Oslo der Team RP stilte to lag med 4 tandem-ekvipasjer. Etter flott sykling og samarbeid syklet de inn til første og andre plass.

Extrastiftelsen

I 2015 innvilget ExtraStiftelsen to Team RP relaterte søknader for til sammen 491.000 kroner. Den ene søknaden var knyttet til tidligere omtalte Birkebeinerstafett, mens den andre var relatert til ledsager- og kommunikasjonsutstyr.

Gjennom Team RP fremmet også RP foreningen i løpet av året en Extrasøknad for 2016. Søknaden som er at samarbeid med Tyrilistiftelsen og filmselskapet Fabelaktiv ble innvilget med 860.000 kroner.

Årets Team RP-utøver

Prisen for «Årets Team RP-utøver» gikk i 2015 til Martin Smedstad for hans kraftige forbedringer. Både senket han sin tid fra fjorårets 10 km med 40 minutter, i tillegg til at han ble tatt ut på landslaget for synshemmede i spydkast.

Foredrag og samarbeid

I løpet av året har Team RP bidratt til å spre informasjon om RP og RP foreningen. Både gjen-

nom foredrag for Rotary, KFUM og KFUK-speiderne, samt Norges Sykkelforbund. I tillegg viet optikerforeningens fagblad «Optikeren» Team RP en tre siders reportasje.

Det har også vært satset mye på samarbeid med andre aktører. I så måte startet et samarbeid med Lions på tampen av året. Likeledes var det svært hyggelig at det tiltaket som Team RP igangsatte sammen med SK Vidar med ukentlige fellestreninger for funksjonshemmede på Bislett stadion, ble tildelt Inkluderingsprisen på 100.000 kroner under Idrettsgallaen i januar.

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, LMBB foreningen, Oslo maraton, Madshus, Nordic Choice, Norges fotballforbund, Bull Ski og Kajakk og Specsavers.

6 Fagrådet

Fagrådet har i 2015 bestått av Ragnheidur Bragadottir, Cecilie

Bredrup, Arne Tømta, Bjarne Trodahl og Martin Smedstad (styrets representant). Ole Christian Lagesen var med i fagrådet ved starten av året, men fratrådte sitt verv etter årsmøtet. Det har ikke vært avholdt møte i fagrådet i 2015, men rådet har blitt konsultert i enkeltsaker i løpet av året.

7 Forskningsfondet

Forskningsfondet hadde i 2015 et positivt årsresultat etter finansposter på kr. 253.900,-. Dette skyldes hovedsakelig gaveoverføring på 200.000 fra RP-foreningen (vedtatt på årsmøtet mars 2015) samt Team RP prosjektet «RP mila» som samlet inn ca. 55.000,-. Forskningsfondet har imidlertid også mottatt kr. 20.100,- fra private givere. Styret sender en stor takk til disse giverne.

Etter inkludering av årsresultat for 2015 er Forskningsfondets egenkapital pr. 31.12.15 kr. 579.980,-.

Oslo, 2. mars 2016

Morten Tollefsen
leder

Martin Kristian Smedstad
nestleder

Stine Jåthun
sekretær

Håkon Gisholt
styremedlem

Arvid Østbø
kasserer

Saksliste Årsmøtet 2016

Sak 1	Navneopprop
Sak 2	Godkjenning av innkalling
Sak 3	Godkjenning av saksliste
Sak 4	Valg av møteleder
Sak 5	Valg av møtesekretær
Sak 6	Valg av medunderskriver av protokollen
Sak 8	Styrets årsmelding for 2015
Sak 9	Årsregnskap 2015/Revisors beretninger
Sak 10	Innkomne forslag
Sak 11	Budsjett 2016
Sak 12	Valg

Protokoll fra årsmøtet i RP-foreningen i Norge 2016

Sak 1 Navneopprop

Antall stemmeberettigede tilstede: 44.

Sak 2 Godkjenning av innkalling

Innkallingen ble godkjent.

Sak 3 Godkjenning av saksliste

Sakslisten ble godkjent.

Merknad: Sakslisten er feilnummerert. Sak 7 eksisterer ikke i sakslisten, den er derfor ikke tatt med i protokollen.

Sak 4 Valg av møteleder

Bernt Elde ble valgt til møteleder.

Sak 5 Valg av møtesekretær

Elisabeth Jensen og Agnes Bakkevig ble valgt til møtesekretærer.

Sak 6 Valg av medunderskriver av protokollen

Siri Bjerkestrand ble valgt til medunderskriver.

Sak 8 Styrets årsmelding for 2015

Årsmeldingen ble lest opp i sin helhet.

Årsmeldingen ble godkjent.

Sak 9 Årsregnskap 2015 med revisors beretning

Årsregnskapet ble lest i sin helhet inklusive noter.

Revisors beretning til årsregnskapet ble lest i sin helhet.

Årsregnskapet og revisors beretning ble godkjent.

Forskningsfondets regnskap ble lest i sin helhet.

Revisors beretning til forskningsfondet ble lest i sin helhet.

Forskningsfondets regnskap og revisors beretning ble godkjent.

Sak 10 Innkomne forslag

Det var ingen innkomne forslag.

Sak 11 Budsjett 2016.

Budsjettet for 2016 ble lest i sin helhet.

Årsmøtet gir styret fullmakt til å disponere årets overskudd, slik styret anser som best bruk av midlene. Deler av overskuddet overføres til gode forskningsformål.

Budsjett for 2016 ble godkjent.

Sak 12 Valg

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

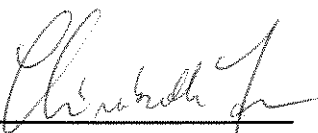
- Morten Tollefsen - ble gjenvalgt til leder for ett år.
Arvid Østbø - ble gjenvalgt til styremedlem for to år.
Stine Jåthun - ble gjenvalgt til styremedlem for to år.
Elisabeth Sætersdal Jensen - ble gjenvalgt til første
varamedlem for ett år.
Atle Lunde - ble valgt til andre varamedlem for ett år.

Valgkomite

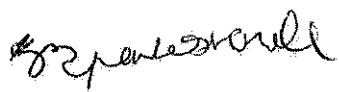
- Leder Rainer Henriksen
Medlem Tone Gravvold
Medlem Gry Berg
Vara Åse-Line Leer

Revisor Odd Borgersen

Gardemoen, 12. mars 2016


Elisabeth Jensen


Agnes Bakkevig


Siri Bjerkestrand

Budsjett 2016 RPFN

	Budsjett 2016	Budsjett 2015	Regnskap 2015
Tilskudd fra Norsk Tipping	68 700	68 700	68 700
Team RP Egenandel Holmenk.	15 000	17 500	15 500
Team RP Egenandel Fjelltur	-	30 000	22 500
Team RP Egenandel Maraton	15 000	10 000	8 950
Team RP Egenandel Birkenstafett	-	10 000	17 450
Medlemskontingent 2013	-	-	-
Medlemskontingent 2014	-	-	-
Medlemskontingent 2015	-	190 000	191 075
Medlemskontingent 2016	190 000		-
Team RP - Mottatt støtte ("ekstern")	60 000	70 000	70 000
Gaveinnt.	-		-
Årsmøte - Arr. innt.	25 000	25 000	22 089
Høstkonf. Arr innt.	30 000	40 000	70 082
Annet - Arr. innt.	-	-	- 500
BUFDIR - Mottatt støtte	660 000	670 000	667 277
Extrastift. Prosjektmidler	946 000	540 100	595 700
Funkis	80 000	80 000	94 360
Momskompensasjon	75 000	50 000	99 982
Inntekter Fagsymposiet	60 000		-
Annonseinnt.	10 000	10 000	-
Andre innt. Extraprosjekt	175 000	10 000	21 000
Støtte fra RPFN til Extraprosjektet			-
Støtte fra RPFN til Team RP	-	-	-
SUM DRIFTSINNTEKTER	2 409 700	1 821 300	1 964 165
Styret Honorarer	46 000	46 000	38 000
Husleie	24 000	23 000	22 980
Int. møter/konferanser	55 000	15 000	20 924
Nasjonale møter/konferanser	5 000	5 000	-
Fagsymposie	60 000		-
Deltakelse div. arr. Team RP	25 000	30 000	26 022
Medl. Kont. Utgifter	35 000	30 000	31 212
Regnskapsfører/medl. Reg.	110 000	100 000	96 602
Revisjon	40 000	35 000	39 520

Honorar til ekstern hjelp	10 000	10 000	-
Kontorrekvisita med mer	6 000	6 000	3 594
RP Nytt Trykking med mer	100 000	113 000	93 988
Data/Nettsted	20 000	17 500	12 741
Andre kontorkostn	5 000	5 000	-
Telefon/mobil	5 000	5 000	6 360
Porto	30 000	30 000	33 917
Infoutvalget	100 000	100 000	79 906
Årsmøtet - utgifter	150 000	150 000	135 977
Høstkonferansen	180 000	180 000	179 844
Likemannsutv. m/kurs	70 000	70 000	32 680
Extrastiftelsen - Prosjekter 2014	-	-	-
Team RP - Div. arr utg.	-	-	-
Team RP - Holmenkollstafetten	90 000	80 000	85 985
Team RP - Fjelltur	20 000	100 000	66 074
Team RP - Oslo Maraton	40 000	45 000	32 475
Reiseutjamning	20 000	30 000	2 356
Regionale treff	50 000	50 000	26 305
Extraprosjekt -15, Birkenstafett	-	184 000	173 073
Extraprosjekt -15, Aktiv Veiviser	-	367 000	380 474
Ekstraprosjekt -16	1 095 850		-
Forsikringspremier	4 000	4 000	3 390
Gaver/reklame	5 000	12 000	2 326
Overføring til Forskningsfondet	-	200 000	200 000
Frakter/Transport	2 000	2 000	312
Styremøter/fagråd	40 000	40 000	21 285
Andre møter	5 000	5 000	3 081
Bank og kortgebyr	12 000	12 000	9 648
Div. driftsutg.	5 000	5 000	362
SUM DRIFTSUTGIFTER	2 464 850	2 106 500	1 861 412

Resultat før finans	-55 150
----------------------------	----------------

Herav:	
Team RP	- 55 000
Øvrig	- 150
	<u>- 55 150</u>

Regnskap 2015 RPFN**Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge**

Resultatregnskap	Noter	2015	2014
Tilskudd Bufdir		-667 277	-683 354
Andre tilskudd og gaver	1	-858 760	-992 070
Medlemskontingenter	2	-191 075	-189 850
Inntekter arrangementer		-126 071	-165 800
Annen driftsinntekt	3	-120 982	-83 766
Annen finansinntekt		-16 601	-33 664
Anskaffede midler		-1 980 766	-2 148 504
Varekost/arrangement/konferanse		0	0
Styrehonorarer	4	38 000	44 800
Møteutg og utg. godtgjø.		21 285	46 184
Honorarer	5	136 122	143 094
Arrangementkostnader	6	1 079 924	1 043 669
Andre driftskostnader	7	586 079	546 655
Annen finanskostnad		269	241
Forbrukte midler		1 861 679	1 824 644
Aktivitetsresultat		-119 087	-323 861

Tillegg/reduksjon egenkapital:

Annen egenkapital		119 087	323 861
-------------------	--	----------------	----------------

BALANSE

	Noter	31.12.2015	31.12.2014
Eiendeler:			
Kundefordringer	8	6 250	14 050
Andre fordringer	9	43 633	100 601
Sum fordringer		49 883	114 651
Omløpsmidler			
Kasse, bank	10	1 807 367	1 784 075
Sum Eiendeler		1 857 250	1 898 726

Egenkapital og gjeld:

Egenkapital RP foreningen	11	1 838 132	1 719 045
Leverandørgjeld		8 191	15 251
Annen kortsiktig gjeld	12	10 927	164 430
Sum kortsiktig gjeld		19 118	179 681
Sum egenkapital og gjeld		1 857 250	1 898 726

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

	2015	2014
1 Andre tilskudd og gaver:		
Årets tilskudd fra Extrastiftelsen	540 100	897 600
+ Videreført fra forrige år	96 527	
- Ikke brukt	-10 927	-164 430
Sum	625 700	733 170
Studieforbundet FUNKIS		
For 2013		42 100
For 2014		78 100
For 2015	94 360	
Sum	94 360	120 200
Andre tilskudd		
Støtte til Team RP	70 000	70 000
Tilskudd fra Norsk Tipping	68 700	68 700
Sum	138 700	138 700
Sum andre tilskudd og gaver	858 760	992 070

2 Medlemskontingenter:

Godkjente betalende medlemmer pr. 31.12.	768	754
---	------------	------------

3 Annen driftsinntekt:

Moms kompensasjon	99 982	69 766
Annet	21 000	14 000
Sum annen driftsinntekt	120 982	83 766

4 Lønn-og personalkost:

Styrehonorarer:		
Leder	8 000	6 000
Øvrige	30 000	38 800
Sum lønn- og personalkost	38 000	44 800

5 Honorarer:

Regnskapsføring	96 602	118 094
Revisjon	39 520	25 000
Sum Honorarer	136 122	143 094

6 Arrangementkostnader:

Extraprosjekter	553 547	812 684
Årsmøte	135 977	210 110
Høstkonferansen	179 844	
Holmenkollstafetten	85 985	
Fjelltur	66 074	
Oslo Maraton	32 475	
Annet	26 022	20 875
Sum arrangementkostnader	1 079 924	1 043 669

7 Andre driftskostnader:

Overført Forskningsfondet (gave)	200 000	190 631
Trykking etc. RP-Nytt	93 988	94 839
Informasjonsarbeid	79 905	64 497
Likepersonsarbeid	58 985	10 204
Internasjonale møter	20 923	62 963
Porto (inkl. RP-Nytt)	33 916	30 230
Div. medl kontingenter (RI mm)	31 212	27 374
Husleie	22 980	22 548
Annet	44 170	43 369
Sum andre driftskostnader	586 079	546 655

8 Kundefordringer:		
Sum kundefordringer	6 250	14 050
9 Andre fordringer:		
Funkis	31 820	78 100
Team RP (forskuddsbet. 2015 arr.)	11 813	22 501
Sum andre fordringer	43 633	100 601
10 Kasse, bank		
Driftskonto	45 034	103 722
Plasseringskonto *)	1 032 883	1 024 575
Team RP reserverte midler *)	282 466	212 029
DNB Pengemarkedsfond	446 984	443 749
Sum kasse, bank	1 807 367	1 784 075
* Justert med kr 70.000 fra Team RPs konto til Plasseringskonto pga. intern mellomregning. Faktisk justerting mellom kontiene vil skje i 2016		
11 Egenkapital:		
EK pr. 31.12.14	1 719 045	1 395 185
Årets resultat Team RP	-33 076	70 114
Årets resultat RPFN ekskl. Team RP	152 163	253 746
Sum egenkapital	1 838 132	1 719 045
12 Annen kortsiktig gjeld		
Sum Ikke brukt fra ekstrstiftelsen	10 927	164 430

Oslo, 2. mars 2016

Morten Tollefsen
leder

Martin Kristian Smedstad
nestleder

Stine Jåthun
styremedlem/sekretær

Håkon Gisholt
styremedlem

Arvid Østbø
styremedlem/kasserer

Regnskap 2015 Forskningsfondet

Årsresultat	2015	2014
Gaveinntekter	280 203,54	205 731,23
Gitt støtte	-24 053,00	-10 000,00
Arrangert fagmøte St. Olav	-7 932,20	
Bankgebyr	-22,75	-20,00
Driftsresultat	248 195,59	195 711,23
Finansposter	5 704,34	5 648,41
Årsresultat	253 899,93	201 359,64
Balanse pr. 31.12.		
	2015	2014
Bankinnskudd	579 979,56	326 079,63
Sum eiendeler	579 979,56	326 079,63
Opptjent egenkapital	326 079,63	124 719,99
Årets resultat	253 899,93	201 359,64
Egenkapital	579 979,56	326 079,63
Sum gjeld	-	-
Sum Egenkapital og gjeld	579 979,56	326 079,63

Oslo, 2. mars 2016

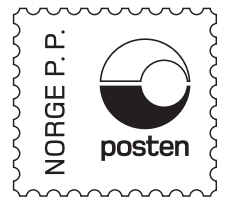
Morten Tollefsen
leder

Martin Kristian Smedstad
nestleder

Stine Jåthun
styremedlem/sekretær

Håkon Gisholt
styremedlem

Arvid Østbø
styremedlem/kasserer



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

MediaLT gjør begrensninger...



...til muligheter

Opplæring av synshemmede i bruk av smarttelefon og datamaskin

www.medialt.no, 21 53 80 10



Ja takk, send meg mer informasjon og tilbud om medlemskap.

Navn:

Adr:

Postnr.:

Poststed:

E-post:

Husk
porto!

Retinitis Pigmentosa
Foreningen i Norge
Postboks 5900
Majorstuen
0308 Oslo