

# RP *nytt*

Dette bladet er utformet  
for å være lesevennlig  
for synshemmede.

Nummer 1  
2020  
26. årgang



**Blindeforbundet har fått forskerbrillene på**



RETINITIS PIGMENTOSA  
FORENINGEN I NORGE

Leder . . . . .	3	Kyststitur i sommer . . . . .	10
Oppdater din informasjon . . . . .	4	RP-treff i Trondheim . . . . .	12
Informasjonsmateriell . . . . .	5	Årsmelding . . . . .	13
Les rp-nytt med ørene . . . . .	6	Årsregnskap 2019 . . . . .	24
Innkalling til årsmøte . . . . .	7	Styrets forslag til budsjett 2020 . . . . .	33
Nytt fra forskningen . . . . .	8		



**RETINITIS PIGMENTOSA  
FORENINGEN I NORGE**

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

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

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

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

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

1.varamedlem: Monica Johansen

2.varamedlem: Fredrik Haugseth

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

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

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

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

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

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



Av  
Atle Lunde

# Fra leder

**Kjære medlemmer!**

Vi lever for tiden i en helt spesiell tid, der hele Norge er rammet av koronapandemien. Dette viruset har vist seg å smitte i rekordfart. For noen av oss kan det være direkte farlig å bli smittet, men for de fleste vil en smitte være som en vanlig lett eller normal influensa.

For å sikre at færrest mulig blir smittet har myndighetene bestemt at vi må holde oss inne og bare gå ut for en liten tur eller for å skaffe oss nødvendige dagligvarer/apotekvarer. Dette kan være vanskelig nå som våren står for tur, men vi må alle stå sammen for at de som er i risikogruppen ikke blir smittet.

Bare et par dager før årsmøtet skulle avholdes ble nyhetene vi fikk fra regjeringen så alvorlige at vi ikke så noen annen utvei enn å avlyse det planlagt årsmøtet i Bergen. Jeg mener ut fra det vi opplever nå at det var en klok avgjørelse. Hva som skjer angående å avholde et årsmøte i år er ennå litt usikkert. Vi må avklare litt med myndighetene hvordan vi skal gå frem for å få godkjent årsmøtedokumenter som vi vil ha bruk for når vi skal søke om driftsmidler for 2020 og hva Brønnøysundregisteret og Lotteritilsynet forlanger av dokumentasjon. Dette vil vi komme tilbake til når vi vet mer.

Det er ikke mange arrangement vi har gjennomført i år og det ser ut som om alt som er planlagt frem til sommeren kan bli avlyst. Noe er allerede avlyst og noe vil nok bli avlyst i fremtiden. Les litt mer om dette i bladet.

Vi fikk arrangert en flott helg på Lillehammer mot slutten av februar sammen med en flott gjeng fra Tyrilistiftelsen. Mange fikk en fin skitur sammen med gode venner, noe som alltid er en god opplevelse og et minne å ta med seg.

En feststemt gjeng i Trondheim kom også sammen til samtale og god mat nå i begynnelsen av året. Det er flott at noen av dere drar i gang lokale arrangement. For noen vil slike små sammenkomster bety mye sosialt. Her utveksles det mye god erfaring med det å leve med diagnosen. Les mer i bladet.

Jeg håper at denne vanskelige tiden blir kort, men vi må belage oss på at det tar litt tid før alt er tilbake i vanlig gjenge. I mellomtiden får vi prøve å gjøre så godt vi kan. Styret vil avholde sine møter gjennom videomøter og dette vil vi gjøre så lenge det behøves.

Jeg og styret vil beklage at vi har måtte avlyse arrangementer som mange hadde gledet seg til, men vi kommer sterkt tilbake når landet igjen er koronafritt.

Jeg ønsker dere alle en riktig god vår – ta godt vare på helsa!

# Oppdater din kontaktinformasjon

*Av Joachim Larsen*

Det er viktig at vi har korrekt kontaktinformasjon om medlemmene i foreningen, da vi kommuniserer både per post og elektronisk. Vi sender ut RP-nytt, invitasjoner til arrangementer, og fakturering av medlemskontingent og egenandeler. Vi sender også SMS-varsel ved enkelte anledninger.

En god måte å holde dette oppdatert på er å bruke appen Gnist. Denne appen tilbys av Styreweb, som er vårt medlems- og økonomisystem. Med Gnist kan man oppdatere informasjonen sin både hos RP-foreningen og andre foreninger man er medlem av, som også benytter Styreweb.

I Gnist kan man også se meldinger fra styret, og holde oversikt over fakturaer fra foreningen og kommende arrangementer og samlinger.

Gnist er gratis, og slik kommer du i gang:

- Søk på “Gnist” i App Store på iPhone eller Play Butikk på Android, og last ned.
- Åpne appen, og trykk på knappen “Logg inn”.
- Fyll inn e-postadresse og trykk på “Neste”.
- Hvis du ikke er registrert som bruker fra før, vil du få en melding om dette og muligheten til å opprette en ny brukerkonto. Trykk på «Opprett ny bruker».
- Fyll inn fornavn, etternavn og mobilnummer, og trykk på knappen «Opprett bruker», og følg deretter anvisningene på skjermen.

Hvis du trenger ytterligere hjelp med registrering eller øvrig bruk av Gnist, eller ønsker å kontakte oss direkte og gi oss korrekt kontaktinformasjon, send oss en e-post til [post@rpf.no](mailto:post@rpf.no).

# Informasjonsmateriell

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

Innsikt gir utsikter (informasjons-  
håndbok – hefte)

Mobilitet når synet svikter (DVD)

Følelser når synet svikter (DVD)

Retinitis pigmentosa, RP (brosjyre)

Stargardts sykdom (brosjyre)

Ushers syndrom (brosjyre)

Lebers Congenitale Amaurose,  
LCA (brosjyre)

LMBB-syndrom (brosjyre)

Sjeldne, genetisk betingede nett-  
hinnesykdommer (brosjyre)

Team RP (brosjyre)

Simuleringsbriller (simulerer  
RP-syn)

Informasjonskort for utdeling  
(visittkortstørrelse)

## RP-nytt – forslag til artikler

Fra tid til annen har det kommet forslag på temaer for framtidige artikler fra noen av RP-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](mailto:rpnytt@rpf.no), på telefon 994 69 543, eller ved å benytte vårt kontaktskjema på [www.rpf.no](http://www.rpf.no)

## E-postadresser

Slik når du oss på e-post:

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

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

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

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

## Les RP-nytt med ørene

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

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

### Mange tusen lydbøker

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

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

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

### Aviser og tidsskrifter

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

### Bli låner

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



## Årsmøtet 2020 er utsatt

På grunn av corona-pandemien er årsmøtet utsatt inntil videre. Det vil bli gjennomført så snart karantene-reglene tillater det. Dersom situasjonen skulle vedvare og hindre gjennomføring av et fysisk årsmøte er det et alternativ å holde årsmøtet på nett. Mer informasjon kommer så snart ting er avklart.

**NB!** Budsjettet for 2020 og årsmeldingen som trykkes i denne utgaven av RP-nytt er ikke vedtatt av årsmøtet. Det er styrets forslag og skal derfor anses som utkast. Regnskapet er godkjent av revisor.

## Team RP-aktiviteter avlyst

På grunn av Corona-utbruddet blir alle aktiviteter som er planlagt denne våren avlyst.

Vi håper å få gjennomført den årlige turen i august - som skal være i Stavern - og Oslo maraton helgen som er 18-20 september.

### Vinn-Vinn 2020, samling 1

Så var det tid for vintersamlingen for Vinn-Vinn prosjektet som er et samarbeidsprosjekt mellom RP foreningen og elever fra Tyrili. Samlingen ble avholdt første helgen i februar

på Mesnali ved Lillehammer. Vi gikk gjennom skiteknikk med instruktører fra Høyskolen i Lillehammer, så var det lagt opp til måneskinnstur. Været var ikke helt på vår side, så det ble mer en tåketur. Søndag var det valgfri skitur eller gåtur.

Ellers bestod helgen av samarbeidsoppgaver og personlige foredrag. Og selvfølgelig forskjellige quiz også.

En super helg avsluttes, så håper vi alle, og enda flere, gleder seg til neste samling, som da blir 14-16 august.

# Blindeforbundet har fått forskerbrillene på

*Tekst: Hilde Greve Mo*

*Foto: Tom Egil Jensen*

Inga Britt Kjellevold Haugen er Norges Blindeforbunds første forskningssjef. Nå skal flere synshemmede få rett behandling til rett tid og færrest mulig bli rammet av synstap.

Gjennom Blindeforbundets forskningsfond, har organisasjonen i flere år stimulert til forskning innen øyemedisin, øyehelse og synsrelaterte temaer. Forskningsarbeidet skal intensiveres i årene fremover.

– Det gjøres en fantastisk jobb allerede, men nå får vi muligheten til å styrke innsatsen. Det gjelder også forebygging av synstap og å bidra til å finne enda bedre diagnostiseringsverktøy og behandlingsformer, sier den nyansatte forskningssjefen engasjert.

Inga Britt er optiker i bunn og har 35 års erfaring med syn, øyehelse og biomedisin. I 22 år var hun forsker, foreleser og kliniker ved det som i dag er Universitetet i Sørøst-Norge. Hun har en doktorgrad fra det medisinske fakultetet ved Universitetet i Oslo.

## Bedre livssituasjonen

De to siste årene har Inga Britt jobbet som seksjonsleder for service i Blindeforbundet. Hun erfarer at helse-Norge kanskje ikke har den fulle forståelse for de mange utfordringer som kan oppstå ved syns-



tap. Å bidra til å øke kunnskapen om dette, var en stor del av motivasjonen til å søke på den nyopprettede stillingen som forskningssjef.

– Jeg ønsker at den enkelte synshemmede og hvert medlem i Norges Blindeforbund skal føle at de får nytte av den økte satsingen forbundet nå gjør, sier Inga Britt.

## Har satt seg høye mål

Innenfor øyeforskning har Blindeforbundets forskningssjef flere høye mål: stimulere til tverrfaglige samarbeid, kompetanseheving knyttet til utfordringene som følger med synstap og at flere synshemmede skal få ta del i forskning.

– Målet er at Norges Blindeforbund skal få en større samfunnsrolle innen synsrelatert forskning, og gjennom det skal vi også synliggjøre vår brede kompetanse innen syn og rehabilitering, sier forskningssjefen som gleder seg til å ta fatt på oppgavene.



## Nytt fra forskningen

*Beslutningsforum for nye metoder sier nei til å betale for Luxturna*

RP-foreningen har i mange år fulgt utviklingen av genetiske behandlinger for arvelig netthinnesvikt fra laboratorier til dyreforsøk og kliniske forsøk. I frontlinjen av denne utviklingen har genterapien Luxturna og pasienter med Lebers Congenitale Amaurose som skyldes mutasjoner i RPE65-genet stått.

Med en helt ny behandlingsmetode kommer også et nytt dilemma: Hvordan kan man vite hvor lang tid behandlingen vil virke når det ikke er gått så mange år siden utviklingen startet? Hvordan kan man vite om en behandling vil vare livet ut når det lengste forskerne har fulgt en pasient siden behandling er 11 år? De kliniske studiene for Luxturna varte i 7 år.

Myndighetene som skal ta avgjørelsen om prisen for en ny behandling kan forsvares av økt livskvalitet og/eller forlenget levetid kan ikke - og skal ikke - spå i teblader om fremtiden. De må ta avgjørelsen basert på sikre fakta som er bevist gjennom en årelang prosess av kliniske forsøk og oppfølging av pasienter etter behandling. En behandling som kun har fors-

kningsdata på 7 år kan ikke prisvurderes som om den har bevist effekt på flere tiår, selv om medisinske eksperter har uttalt at det er sannsynlig.

Beslutningsforum skriver i sitt vedtak: "Det er dokumentert effekt av behandlingen, men usikkerhet knyttet til langtids-effekten. Det er ønskelig å ta metoden i bruk på denne indikasjonen, men den aktuelle prisen er alt for høy."

Det er helseøkonomisk forståelig at myndighetene kom til den konklusjonen de gjorde, men det er emosjonelt sett veldig vanskelig. Det er akkurat nå fire personer i Norge som kunne vært behandlet med Luxturna og fått bremset sitt synstap. Fire mennesker som kunne sluppet å miste synet mer enn de allerede har gjort. Fire livsløp som kunne blitt mindre påvirket av konsekvensene ved å miste synet.

Med en ny problemstilling som i dette tilfellet kan det kanskje være nødvendig å tenke annerledes om betalingsmodeller ved innføring av nye behandlinger. En mulig løsning kan være en modell hvor myndighetene betaler en viss sum for hver periode (ett år/tre år/fem år) behandlingen fortsatt har effekt. Da

**vil myndighetene ikke risikere å betale for mer enn behandlingen leverer, og i tillegg vil belastningen på helsebudsjettet bli spredt over flere år. Hvis behandlingen slutter å virke, slutter myndighetene å betale. Denne løsningen har støtte hos øyeleger/forskere og legemiddelindustrien, mens norske myndigheter foreløpig kun har vurdert saken etter eksisterende kriterier og betalingsmodeller.**

**RP-foreningen vil i tiden fremover søke samarbeid med andre organisasjoner for å drive lob-**

**byvirksomhet mot helsepolitikere i denne saken. Målet er å utvikle og innføre en ny betalingsmodell for nye behandlinger som har bevist effekt, men som foreløpig ikke har eksistert lenge nok til å bli godkjent med dagens betalingsmodell.**

**Spesielt interesserte kan lese mer om saksgrunnlag og beslutning i sakspapirer og protokoll fra Beslutningsforum for nye metoder 30.03.2020 under sak 027-2020. (<https://nyemetoder.no/metoder/voretigene-neparvo-vec-luxturna>)**

## **BLI MED RP FORENINGEN PÅ KYSTSTITUR I SOMMER!**

**Helgen 14. - 16. august har vi gleden av å invitere til en uforglemmelig kyststitur ved sommerperlen Stavern. Det vil si at den tradisjonsrike fjellturen i år erstattes med en perle av en tur langs kystlinjen mellom Nevlunghavn og Stavern.**

**Vi har reservert plasser på Politihøyskolens sommerhotell som ligger midt i Stavern sentrum.**

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

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

### **PROGRAM**

**Fredag 14. august 2020**

- |             |  |
|-------------|--|
| <b>1700</b> | <b>Fremmøte, innlosjering, Politihøyskolen i Stavern</b> |
| <b>1800</b> | <b>Presentasjon av helgen og fordeling av</b>            |

**ledsagere. Ved samlingslederne Amalie Tyssekvam fra RP foreningen og uvisst hvem fra Tyrili**

**1830 Middag**

**2000 Verdenspremiere av «Vinn – Vinn». Informasjonsfilm om**

**Samarbeidsprosjektet med samme navn. Ved Halvor Mykleby, Firbeint film & TV**

**2100 Vi klargjør for morgendagens tur.**

**2300 Ro i leiren**

**Lørdag 15. august 2020**

**0730 Frokost. Vi smøre matpakke.**

**0900 Buss fra Stavern til Nevlunghavn (langtur), eventuelt Hummerbakken (medium tur)**

**0930 Vi starter å gå kyststien mot Stavern**

**Turen går på både stier, skogsveier, over svaberg og badestrender. Lunsj- og badestopp legges inn på turen.**

**1700 Vi ankommer Politihøyskolen i Stavern etter en lang og fin tur.**

**1830 Velfortjent middag**

**2000 «Veien videre». Hvordan fortsette det fine samarbeidet og gjøre hverandre gode?**

**2030 Underholdning**

**Søndag 16. august 2020**

**0800 Frokost, vi smører matpakke**

**1000 Samarbeidsoppgaver**

**1100 Stand up padling og bading på stranden ved Politihøyskolen**

**1230 Lunch og avrunding av årets samarbeidsprosjekt**

**Egenandel:**

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

**Transport:**

**Det er ingen fellestransport. Har du utfordringer med å komme til Stavern så oppgi dette ved påmelding for samkjøring.**

**Påmelding:**

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

## RP-treff i Trondheim

På selveste skuddårsdagen hadde medlemmer fra Melhus i sør til Levanger i nord samlet seg i Erich Christian Kammers hos E.C. Dahls Pub & Kjøkken i Trondheim for hygge og sosialt samvær. Det ble servert en tre-retters meny med soppsuppe med bacon og syltet østerssopp til forret, stout- og urtebresert kalvebryst med jordskokk, nepe, sellerirot- og myntepure og stoutsjy til hovedrett og vi avsluttet med mørk sjokolade fudge med chili- og sjokoladeglaserte valnøtter og chili-is. Vi fikk gode anbefalinger om øl som passet til hver rett og både mat og drikke smakte helt utsøkt.

Vi koste oss i hverandres selskap og diskuterte forskjellige tema omkring det å ha øyesykdommen RP og hvordan vi takler hverdagen. Vi var innom mange nyttige tema, blant annet hvordan sykdomsforløp hadde vært for enkelte, når og hvordan vi mistet førerkortet, hva vi brukte av hjelpemidler, hvordan stå i jobb når synet blir dårligere og hvilke støtteordninger vi kan søke om. Alle var enige om at dette var nyttig og at vi burde treffes en gang i året. Ansvar for neste års treff ble fordelt og alle reiste gode og mette hjem.

*Jonny Gellein*



# Årsmelding for Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge 2019

## 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

2019 har vært et aktivt år for RP-foreningen. Vi har gjennomført varierte arrangement med god deltagelse, og RP-foreningen har vært synlig på flere arenaer.

I tillegg til vår- og høstsamling arrangerte Team-RP sine faste arrangementer. RP-mila ble arrangert for femte gang og ble et vellykket arrangement også i år. Samarbeidsprosjektet med Tyrilistiftelsen fortsatte i 2019 og det ble gjennomført tre samlinger inkludert den tradisjonelle fjellturen. Også i 2019 kunne man søke støtte til lokale arrangement, og det har blitt gjennomført ett lokalt arrangement.

RP-foreningen retter en varm takk til alle som har støttet foreningens arbeid i 2019. Det gjelder ikke minst private givere, kulturdepartementet (KUD), Blindemissionen IL, Lions, BBS-foreningen og Norges Blindeforbunds legat for opplæring og utdanning. RP-foreningen ønsker også å takke alle de frivillige som har bidratt gjennom året. Særlig i forbindelse med RP-mila, nøt foreningen godt av deres hjelp.

Styrets og utvalgenes arbeid, økonomi, medlemsarrangementer og andre aktiviteter i 2019 gjennomgås nedenfor.

Medlemstall for 2019 og 2018. Sistnevnte står i parentes, 767 (684).

767 medlemmer ble godkjent som grunnlag for offentlig tilskudd i 2019.

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>3.3.2018 – 9.3.2019</i>	<i>9.3.2019-&gt;&gt;</i>
Leder	Atle Lunde	Atle Lunde
Nestleder	Martin Smedstad	Martin Smedstad
Styremedlem	Kay Arne Sørensen	Monica Johansen
Styremedlem	Andre Isaachsen Olvin	Andrea Isaachsen Olvin
Styremedlem	Julie Garsiot	Fredrik Haugseth
1. varamed- lem	Monica Johanssen	Tore Berthelsen
2. varamed- lem	Fredrik Haugseth	Joachim Larsen

Rollen som kasserer har ikke vært fylt i 2019, men har gått på omgang mellom Atle Lunde, Fredrik Haugseth, Joachim Larsen og Martin Smedstad.

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



## 2.2 Valgkomité

<i>Tillitsverv</i>	<i>1.1.2019 – 3.3 2019</i>	<i>3.3.2019 – 31.12 2019</i>
Leder	Rainer Henriksen	Rainer Henriksen
Medlem	Tone Gravvold	Tone Gravvold
Medlem	Gry Berg	Håkon Gisholt
Varamedlem	Åse Line Leer	

## 3 Styrets arbeid

### 3.1 Arbeidsområder og møtevirksomhet

Styret har avholdt 7 styremøter og har behandlet 73 saker i 2019.

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 bl.a. Sparebankstiftelsen, Bufdir og Kulturdepartementet

Foreningens likepersonsarbeid og lokale arrangementer

Informasjonsutvalget, RP-nytt, nettside, Facebook, formidling av forskningsstoff og Fagrådet

### Team-RP

### Nordisk møte på Færøyene 2019

#### 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 funksjonshemmede.

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

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

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

Vi har et tett og godt forhold til nett-hinneforskningsmiljøene i Norge. Vi blir et bindeledd mellom disse miljøene og politiske myndigheter for å drive forskningen økonomisk videre. Det er kamp om knappe midler. Vi har hatt jevnlig kontakt med Bioteknologirådet, Statens

Legemiddelverk, store legemiddelselskap og andre for å fremme muligheten for behandling av vår sykdom gjennom genterapi i Norge.

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

I helgen 6. til 8. september ble den årlige RP-konferansen holdt i Torshavn, Færøyene. Første dagen gikk ble brukt til å installere oss på hotellet som ligger i åsen over Torshavn, Hotel Færøyur. Vi fikk tid til en liten tur i havna der det lå mange små og store fiskebåter. Havna er idyllisk med butikker, restauranter og barer. Overraskelsen var stor da vi plutselig stod ansikt til ansikt med Retina. Dere lurert sikkert på hva eller hvem det er? Men svaret er at det var navnet på en liten fiskebåt.

Utover dagen og kvelden kom de forskjellige lands representanter til hotellet og vi fikk snakket sammen om løst og fast. Vi er jo blitt godt kjent ettersom vi møtes av og til.

Selve møtet fant sted på «Synshuset» i Torshavn lørdag 7. september. Dette er et aktivitets-hus for synshemmede i regi av Det Færøyske Blindforbundet.

Det var representanter fra alle de nordiske RP-foreningene på møtet. Programmet startet med en grundig gjennomgang av neste år RI-konferanse på Island. RI-konferansen vil inneholde generalforsamling, foredrag fra et stort internasjonalt forskningsmiljø og innslag fra den nordiske øyenlegeforeningen. Det starter onsdag 3.6.2020 og avslutter mandag 8.6.2020. Men det er torsdag, fredag og lørdag som er satt av til å legge frem forskningsresultater fra hele verden.

Disse dagene kan være av interesse for mange, så her har alle mulighet til å være med. Følg med på [www.riwc2020.is](http://www.riwc2020.is). Og meld dere på der. Påmeldingen startet i oktober 2019.

Vi har fast på programmet at alle landene forteller litt om hva som skjer i de forskjellige nordiske RP-foreningene. De fleste er knyttet opp til Blindeforbundene, så mye av det som skjer er i forbindelse med de aktiviteter forbundene har. Men de har gjerne egne RP-dager. Felles for dem alle er at økonomien er dårlig. Noen får litt fra sine Blindeforbund og noen greier å søke litt midler. Vi er nok veldig heldige som har en stat som backer opp organisasjoner og diagnoseforeninger med økonomiske midler.

Thomas Rosenberg, fra Danmark, holdt et godt og spennende foredrag om funn av RP på Færøyene. I slike små samfunn vil forskerne få et veldig godt innblikk i de familier som har personer med RP.

Søndag ble dagen for utflukt. Færøyene er stolte av sine øyer og viser dem gjerne frem i sin stor-slåtte prakt. Færøyene består av 18 øyer, der 17 har bosetting. Det går bruer og undersjøiske tunneler mellom dem. Det bor rundt 51.000 mennesker på Færøyene. Ca. 30.000 bor i Torshavn.

### 3.4 Hederspris

RP-foreningens hederspris ble ikke gitt ut i 2019. Marianne Berthelsen Sæther ble årets Team-RP'er i 2019.

### 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 tilstede.

RP-foreningen hadde i 2019 et positivt årsresultat etter finansposter på kr. 256.752 (herav Team RP's resultat på kr. 18.630).

Etter inkludering av årsresultat for 2019 er foreningens samlede egenkapital, fratrukket

foreningens gjeld på kr. 183.991 ved utgangen av året kr. 3.093.554.

## 4 Aktiviteter i 2019

### 4.1 Årsmøtet

Årsmøtet ble avholdt på Scandic hotell Lillestrøm, 8. til 10. mars.

Årsmøtet ble gjennomført som paragrafene tilsier og alle saker ble gjennomgått og vedtatt.

Årets fokus var på hjelpemidler i dagliglivet og vi hadde et spennende foredrag av både Adaptor og Nordic eye som kom for å vise sine siste nye hjelpemidler. Det var også fokus på belysning i hjemmet og det var en utstilling som kombinerte både dette fokuset samt viste frem andre hjelpemidler.

Våren 2019 gikk RP-foreningen offisielt over til et nytt medlemssystem, styreweb. Det ble informert om mulighetene ved dette systemet og hvordan dette vil føre til økt sikkerhet for våre medlemmer og enklere påmelding til samlinger og utsendelse av ny informasjon til alle. I dette systemet ligger både medlemsregister og økonomisk oversikt pr. medlem til enhver tid.

### 4.2 Høstkonferansen

Høstkonferansen ble i 2019 avholdt på Hurdal syn og mestrings senter. Samlingen ble avholdt i tidsrommet 18.-20. oktober en litt våt, men veldig hyggelig helg.

Vi fikk æren av å få besøk av Dr. Cecilie Bredrup fra Haukeland sykehus. Hun kom i anledning

RP-foreningens bidrag til å opprette en doktorgrad stilling på Haukeland sykehus som skal starte opp. Hun fortalte om hvordan arbeidet skal utføres og hva det kan potensielt føre til.

RP-foreningen har vært på Hurdal syns-og mestrings senter ved flere anledninger

men vi mente nå at tiden var moden for å få en god gjennomgang av hva Hurdal faktisk har å tilby utenom konferansene vi har på senteret. Det ble gått gjennom det fulle tilbudsspekteret senteret har gjennom året og hvordan å kunne delta på disse kursene.

Siden høstkonferansen ble avholdt senere enn normalt ble det ett litt tidlig julebord med hvite duker, ribbe, medisterkake og riskrem, en fantastisk samling avrundet med gjennomgang av Team-RP sitt program for 2020 samt det siste fra forskningen presentert av Martin Smedstad.

Men vi må ikke glemme Thor Dagfinn sin flotte quiz på lørdagskvelden.

### 4.3 RP-mila

Søndag 1. september 2019 arrangerte vi RP-mila for femte gang. RP-mila er en søndagstur for alle, der hele familien kan delta. De som ønsker, kan gå tur-retur Ullevålseter eller man kan bare være på området hvor det er flere ulike aktiviteter å delta på. Dette er Friluftslivets dag og derfor er det mange ulike stands på området hvorav RP-foreningen er

av dem. Vårt mål er å samle inn penger til forskningsfondet og samtidig vise oss frem som forening og dele kunnskap om det være blind eller svaksynt.

Vi hadde en ledsagerløype hvor barn og voksne kunne ledsage hverandre og til slutt få en ledsagerknapp. Fotballaktiviteten ble desidert den mest besøkte i år også. Det ble en fantastisk dag i friluftslivets ånd ved Sognsvann i Oslo og vi fikk samlet inn rundt 9.000 kroner til forskningsfondet.

Vi gleder oss allerede til neste RP-mil.

## 5 Utvalgene

### 5.1 Likepersonarbeidet

I 2019 har Andrea Isaachsen Olvin vært styrets representant inn mot likepersonsarbeidet.

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

I 2019 har foreningen jobbet spesielt med hva likepersonsarbeidet skal inneholde. I den anledning ble alle foreningens likepersoner samt nye spurt om å være med på et likepersonskurs. Det ble avholdt kurs i Stavanger og på Hurdalssenteret. Det er også blitt vedtatt at det skal være et kurs for likepersoner arrangert dagen før høstkonferansen. 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 likepersonstaler.

### Lokale arrangement

Også i 2019 valgte årsmøtet å sette av midler til lokale arrangement. Kravene var at alle medlemmer i et avgrenset området skulle få mulighet til å delta, man måtte være mer enn 5 personer og beløpet måtte ikke overstige 1000 kr. per person og ikke mer enn 10 000 kr. totalt. Det har dessverre heller ikke i 2019 blitt gjennomført mange lokale arrangement.



Arrangement det ble gitt støtte til var: en samling i Haugesund.

Styret takker medlemmene for deres engasjement for å skape lokal aktivitet. Vi tror at dette har vært et fint tilskudd til likepersonsarbeidet og vi håper på større aktivitet i 2020.

## 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. Det siste ble prøvd på vår høstkonferanse og jeg tror at dette kan gi oss nye muligheter til å formidle viktig informasjon.

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.

I fjor fikk vi 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 at trafikken på våre digitale plattformer skyter i været og det er veldig interessant lesning.

**Nøkkeltall fra nettsiden rpfn.no:**

- Antall besøkende: 9500, en oppgang på 44 prosent fra 2018
- Unike brukere: 6500, en oppgang på 51 prosent fra 2018
- Antall totale sidevisninger var 26,623

**Litt om brukeranskaffelse fordeler seg slik:**

- 67 prosent kommer fra søkemotorer
- 23 prosent har tastet adressen Rpfn.no direkte
- 7 prosent kommer fra sosiale kanaler, primært Facebook
- 3 prosent kommer fra lenker fra andre nettsider



## Noen tall fra Facebook gruppen

Antall innlegg: 151

Antall kommentarer: 914

Antall reaksjoner: 2129

Antall medlemmer 435, 82 nye i 2019

Det er mest aktivitet på tirsdager og minst på fredager.

## 5.3 Team-RP

Team-RP utvalget har i 2019 bestått av Elin Stavnes, Andrea Isaachsen Olvin, Marianne Berthelsen Sæther, Thor Dagfinn Bjelland og Håkon Gisholt.

2019 har vært et innholdsrikt og fint år for Team-RP. I tillegg til tradisjonelle aktiviteter som Team-RP tar del i, har foreningens sportslige organ også stått for mye av ansvaret og arbeidet med gjennomføringen av store arrangement som RP-mila og Tyrilisarbeidet.

RP-mila omtales i eget kapittel i årsmeldingen (4.3).

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 2020. Som tidligere ble det arrangert 3 helgesamlinger. Først ut var en langhelg på Mesnali ved Lillehammer hvor det var skiaktiviteter i fokus. Andre samling var en langhelg på sommertid på Mesnali/Lillehammer med innlagt deltagelse i Birken hvor man kunne velge mellom å delta på hele eller deler av turen. Avslutningshelgen

gikk til Stavanger, med en flott topp-tur til Preikestolen.

Et samarbeid mellom Lions, Birkebeineren og Team-RP ble etablert i 2016, og videreført i 2019. Samarbeidet innebærer at Lions er veldedig samarbeidspartner for Birkebeiner-arrangementene, da med spesielt fokus på tilrettelegging for funksjonshemmedes deltagelse. Samarbeidet har til nå begrenset seg til Team-RP, men etter to år med gode erfaringer søkes dette utvidet fra kommende sesonger. Birkebeinerstafetten og Birken hadde i 2019 deltagelse fra medlemmer av Team-RP, det ble mange gode resultater på dette arrangementet.

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

Oslo maraton var det siste store breddearrangementet i 2019. For 10. året på rad var en lang rekke kultur- og idrettspersonligheter invitert til å løpe som ledsagere, der vi i felleskap var med på å profilere Aktiv mot kreft.

Foruten nevnte masse mønstringer har også mindre Team-RP delegasjoner deltatt i en rekke andre arrangement. Blant disse trekker vi frem seier i Birkebeinertrippelen (ski, løp og sykkel sammenlagt).

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.

Prisen for «Årets Team-RP-utøver» gikk i 2019 til Marianne Berthelsen Sæther for både flotte idrettslige prestasjoner men viktigst er hennes inkluderende evner og kraft til å hjelpe andre.

Ved utgangen av 2019 var 147 medlemmer av RP foreningen tilsluttet Team-RP, mens det var 274 følgere på Facebook.

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

En ekstra takk til Kulturdepartementet som ga en større støtte til prosjekter til Vinn-Vinn i 2019.

Vi ønsker også å takke Norrøna for deres fine støtte.

## 6 Fagrådet

Fagrådet har i 2019 bestått av Ragnheidur Bragadottir (Ullevål), Cecilie Bredrup (Haukeland), Arne Tømte (synspedagog) og Bjarne

Trodahl (BBS-foreningen). Styrets representant har vært Martin Smedstad. Det har ikke vært avholdt fysiske møter i fagrådet i 2019, men det har vært kontakt ved behov i løpet av året.

RP-foreningen ble vinteren 2019 bedt om å stille med en brukerrepresentant til opprettelsen av et kvalitetsregister for arvelige netthinnesykdommer på Haukeland, og styrets representant i fagrådet Martin Smedstad er oppnevnt som brukerrepresentant.

ARVO 2019 gikk dessverre av stabelen uten norsk deltakelse, dette på grunn av sykdom som i siste liten forhindret vår representant fra å reise. Men vi fikk likevel en rapport fra ARVO på bakgrunn av informasjon tilsendt i forkant av møtet og referatet fra SMAB-møtet som Retina International avholder under ARVO.

## 7 Forskningsfondet

Forskningsfondet hadde i 2019 et årsresultat etter finansposter på kr. -412 647,31. Fondet har i løpet av 2019 mottatt donasjoner som beløper seg til totalt kr. 76 800,-.

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 2019 var kr. 8 700,-.

Fondets soleklart største milepæl i 2019 var en donasjon

på 3 millioner kroner til et tre-årig doktorgradsstipend på Haukeland Universitetssykehus. RP-foreningens forskningsfond bidro med 500.000 kroner fra egne midler og fikk etter søknad prosjektstøtte fra Dr. Jon S. Larsens stiftelse på 2,5 millioner. 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.

Det er gitt reisestøtte på kr. 13 546,- (dette ble betalt fra driftskonto, ikke forskningsfondet) til Ragnheidur Bragadottir for deltakelse på ARVO. Andre utgifter fondet har hatt i 2019 er kr. 158,26. Etter inkludering av årsresultatet for 2019 er forskningsfon-

dets egenkapital per 31.12.2019 kr. 1 178 598,61.

Sted, xx.xx.2020

Atle Lunde, leder



Martin K Smedstad, nestleder



Andrea Isaachsen Olvin, sekretær

Fredrik Haugseth, styremedlem

Monica Johansen, styremedlem



# Årsregnskap 2019

## Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge

Resultatregnskap  
Balanse  
Noter til regnskapet

Org.nr.: 984 079 230

<b>RESULTATREGNSKAP</b>			
<b>RETINITIS PIGMENTOSA FORENINGEN I NORGE</b>			
<b>RESULTATREGNSKAP</b>	<b>Note</b>	<b>2019</b>	<b>2018</b>
Tilskudd Bufdir		721 815	722 078
Andre tilskudd og gaver	1	573 861	659 505
Medlemskontingenter	2	197 406	182 250
Inntekter arrangementer		128 940	109 260
Annen driftsinntekt	3	115 867	162 608
Annen finansinntekt		20 609	12 598
<b>Anskaffede midler</b>		<b>1 758 497</b>	<b>1 848 299</b>
Styrehonorarer	4	42 000	42 000
Møteutg og utg. godtgjørelse		3 502	38 942
Honorarer (regnskap og revisjon)	5	219 845	147 152
Arrangementkosnader	6	804 302	755 597
Andre driftskostnader	10	432 096	761 156
<b>Forbrukte midler</b>		<b>1 501 745</b>	<b>1 744 847</b>
<b>Aktivitetsresultat</b>		<b>256 752</b>	<b>103 452</b>
<b>OVERFØRINGER</b>			
Avsatt til annen egenkapital	8	256 752	103 452
<b>Sum overføringer</b>		<b>256 752</b>	<b>103 452</b>

<b>BALANSE</b>			
<b>RETINITIS PIGMENTOSA FORENINGEN I NORGE</b>			
<b>EIENDELER</b>	<b>Note</b>	<b>2019</b>	<b>2018</b>
<b>OMLØPSMIDLER</b>			
<b>FORDRINGER</b>			
Kundefordringer		2 150	66 107
Opptjent, ikke mottatt Bingoinntekter 4 kv.		69 640	80 041
<b>Sum fordringer</b>		<b>71 790</b>	<b>146 148</b>
Bankinnskudd, kontanter o.l.	7	3 205 755	2 694 704
<b>Sum omløpsmidler</b>		<b>3 277 545</b>	<b>2 840 852</b>
<b>Sum eiendeler</b>		<b>3 277 545</b>	<b>2 840 852</b>



## BALANSE

## RETINITIS PIGMENTOSA FORENINGEN I NORGE

EGENKAPITAL OG GJELD	Note	2019	2018
<b>OPPTJENT EGENKAPITAL</b>			
Egenkapital RP foreninger		3 093 554	2 836 801
<b>Sum opptjent egenkapital</b>		<b>3 093 554</b>	<b>2 836 801</b>
<b>Sum egenkapital</b>	<b>8</b>	<b>3 093 554</b>	<b>2 836 801</b>
<b>KORTSIKTIG GJELD</b>			
Leverandørgjeld		83 991	0
Annen kortsiktig gjeld		100 000	4 050
<b>Sum kortsiktig gjeld</b>	<b>9</b>	<b>183 991</b>	<b>4 050</b>
<b>Sum gjeld</b>		<b>183 991</b>	<b>4 050</b>
<b>Sum egenkapital og gjeld</b>		<b>3 277 545</b>	<b>2 840 851</b>

13.03.2020

Styret i Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge

Atle Lunde  
styrelederMartin Kristian Smedstad  
nestlederAndrea Isaachsen Olvin  
Styremedlem/sekretærFredrik Haugeseth  
styremedlemMonica Johanssen  
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**

	<b>2019</b>	<b>2018</b>
Årets tilskudd fra Extrastiftelsen	0	59 924
Studieforbundet FUNKIS	72 720	75 840
Tilskudd KUD	292 000	
Støtte til Team RP	19 950	120 000
Gave til VinnVinn (Nørrøna - Coops)	0	200 000
Div. gaver til foreningen	10 000	3 098
Bingoinntekter	179 191	197 643
Tilskudd fra Norsk Tipping	0	3 000
<b>Sum andre tilskudd og gaver</b>	<b>573 861</b>	<b>659 505</b>

**Note 2 Medlemskontingenter**

	<b>2019</b>	<b>2018</b>
<b>Medlemskontingenter</b>	<b>197 406</b>	<b>182 250</b>

**Note 3 Annen driftsinntekt**

	<b>2019</b>	<b>2018</b>
Moms kompensasjon	114 309	101 093
Annet	1 558	61 515
<b>Sum</b>	<b>115 867</b>	<b>162 608</b>

**Note 4 Styrehonorarer**

<b>Styrehonorarer</b>	<b>2019</b>	<b>2018</b>
Leder	10 000	10 000
Øvrige	32 000	32 000
<b>Sum</b>	<b>42 000</b>	<b>42 000</b>

## Note 5 Honorarer

	2019	2018
Regnskapsføring	176 782	95 246
Revisjon	43 063	51 906
<b>Sum</b>	<b>219 845</b>	<b>147 152</b>

## Note 6 Arrangementkostnader

	2019	2018
VinnVinn Prosjekt	345 755	159 983
Årsmøte		151 695
Høstkonferansen	194 918	339 092
Reisetilskudd	84 202	
Holmenkollstafetten	83 025	55 032
Team RP	31 370	
Birken	11 175	
Oslo Maraton	53 857	49 795
<b>Sum arrangementkostnader</b>	<b>804 302</b>	<b>755 597</b>

## Note 7 Kasse, bank og fond

	2019	2018
Driftskonto	470 037	526 372
Plasseringskonto	1 776 342	1 365 605
Team RP reserverte midler	481 255	333 773
DNB Pengemarkedsfond	478 121	468 954
<b>Sum andre tilskudd og gaver</b>	<b>3 205 755</b>	<b>2 694 704</b>

## Note 8 Egenkapital

	2019	2018
EK ved årets start	2 836 801	2 733 350
Årets resultat	256 752	103 452
<b>Sum andre tilskudd og gaver</b>	<b>3 093 553</b>	<b>2 836 802</b>

## Note 9 Annen kortsiktig gjeld

	2019	2018
Leverandørgjeld	83 991	0
Annen kortsiktig gjeld *)	100 000	4 050
<b>Sum andre tilskudd og gaver</b>	<b>183 991</b>	<b>4 050</b>

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

**Note 10 Andre driftskostnader**

	<b>2019</b>	<b>2018</b>
Overført Forskningsfondet (gitt gave)	1 000	400 000
Trykking etc. RP-Nytt:	49 353	50 080
Informasjonsarbeid	58 435	936
Regionale treff	156 343	9 786
Internasjonale møter	7 976	105 847
Porto (inkl. RP-Nytt)	33 380	13 891
Div. medl. kontingenter (Ril mm)	32 367	33 454
Støtte til Team RP	5 881	30 000
Husleie	36 804	30 414
Annet	50 558	86 748
<b>Sum andre driftskostnader</b>	<b>432 096</b>	<b>761 156</b>

## Posteringsdokumentasjon

Alle posteringer

Klient Retnings Pigmmentosa Foreningen i Norge  
Fødsels-og nr 984 079 230

Nr	Dato	Tekst	Beløp	Debet	Kredit
<b>Tilleggsposteringer</b>					
T1	31.12.2019	omp. hestkonferanse	6 000,00	6541 Hestkonferanse	6720 Honorar
T2	31.12.2019	omp. styrehonorar	42 000,00	5330 Styrehonorar	6720 Honorar
T3	31.12.2019	mva kompensasjon	114 306,00	3960 Andre inntekter	3961 Moms kompensasjon
T4	31.12.2019	ompostering Vinn/Vinn	283 216,00	6560 Vinn/Vinn - utgift	5540 Arrangementsutgifter
T5	31.12.2019	omp hestkonferansen	24 749,00	6541 Hestkonferanse	5570 Reisetilskudd
T6	31.12.2019	omp hestkonferansen	164 169,00	6541 Hestkonferanse	5510 Nationale møter
T7	31.12.2019	Omposert tilskudd KUD	292 000,00	3230 Team RP - støtte	3442 Tilskudd KUD
T8	31.12.2019	Omposering til Vinn-Vinn	29 643,80	6560 Vinn/Vinn - utgift	5570 Reisetilskudd
T9	31.12.2019	Factura fra Profina	14 796,00	6700 Renovering	2400 Leivstendelid
<b>Disponeringer</b>			256 752,07	8960 Avsett til annen egenkapital	2050 Annen egenkapital

## Forskningsfondet

## Årsresultat

	2019	2018
Gaveinntekter	576 800,00	430 177,74
Gitt støtte	1 000 000,00	27 094,00
Bankgebyr	158,26	9,00
Driftsresultat	-423 358,26	403 074,74
Finansposter	10 710,95	6 289,08
Årsresultat	-412 647,31	409 363,82

## Balanse pr. 31.12.

	2019	2018
Bankinnskudd	1 178 598,61	1 591 245,92
Sum eiendeler	1 178 598,61	1 591 245,92
Opptjent egenkapital	1 591 289,17	1 181 925,35
Årets resultat	-412 647,31	409 363,82
Egenkapital	1 178 641,86	1 591 289,17
Sum gjeld	43,25	43,25
Sum Egenkapital og gjeld	- - 1 178 598,61	1 591 245,92

Oslo, 13. mars 2020




---

 Atle Lunde  
 leder




---

 Martin Kristian Smedstad  
 nestleder

---

 Andrea Isaachsen Olvin  
 styremedlem/sekretær

---

 Fredrik Haugseth  
 styremedlem

---

 Monica Johanssen  
 styremedlem



<b>Navn</b>	<b>BUDSJETT 2018</b>	<b>Budsjett 2019</b>	<b>Budsjett 2020</b>	<b>Kommentar</b>
Tilskudd fra Norsk Tipping	68 700	-	-	tilskudd stoppet
Team RP Egenandel Holmenk.	15 000	15 000	15 000	
Team RP Egenandel Fjelltur	12 000	12 000	12 000	
Team RP Egenandel Maraton	9 000	15 000	15 000	
Egenandel Extra/Hold fast prosjekt	35 000	-		
Egenandel VinnVinn	-	35 000	35 000	
Medlemskontingent 2017	-	-	-	
Medlemskontingent 2018	190 000	-	-	
Medlemskontingent 2019	-	200 000	175 000	
Team RP - Mottatt støtte ("ekstern")	60 000	50 000	50 000	
Gaveinnt.	200 000	-	-	
Årsmøte - Arr. innt.	25 000	25 000	15 000	
Høstkonf. Arr innt.	30 000	30 000	35 000	
BUFDIR - Mottatt støtte	660 000	680 000	690 000	
Extrastift. Prosjektmidler	-	-	-	
Refusjon av underforbruk				
Funkis	80 000	70 000	70 000	
Momskompensasjon	100 000	100 000	115 000	
KUD - mottatt støtte - VinnVinn	-	292 000	-	
Annonseinnt.	-	-	-	
Andre innt. (Vinn-Vinn 2020)	-	-	300 000	trenger egen konto
Bingoinntekter	75 000	110 000	150 000	

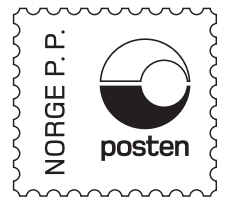
## Andre Rente innt.

Støtte fra RPFN til Team RP	-	30 000	30 000
-----------------------------	---	--------	--------

<b>SUM DRIFTSINNTEKTER</b>	<b>1 559 700</b>	<b>1 664 000</b>	<b>1 407 000</b>
----------------------------	------------------	------------------	------------------

<i>Navn</i>	<i>BUDSJETT 2018</i>	<i>BUDSJETT 2019</i>	<i>Budsjett 2020</i>	<i>Kommentar</i>
Styret Honorarer	40 000	42 000	55 000	+ kasserer (10.000,-)
Husleie	30 000	30 000	30 000	
Int. møter/konferanser	30 000	20 000	50 000	
Nasjonale møter/konferanser	20 000	20 000	-	
Deltakelse div. arr. Team RP	10 000	15 000	15 000	
Medl. Kont. Utgifter	40 000	50 000	50 000	
Regnskapsfører/medl. Reg.	80 000	80 000	50 000	
Revisjon	50 000	55 000	55 000	
Honorar til ekstern hjelp	10 000	10 000	10 000	
Kontorrekvisita med mer	5 000	5 000	5 000	
RP Nytt Trykking med mer	60 000	50 000	50 000	
Data/Nettsted	80 000	10 000	10 000	
StyreWeb	10 000	15 000	-	fases ut, se konto 6700
Andre kontorkostn	-	-	-	
Telefon/mobil	5 000	5 000	5 000	
Porto	25 000	20 000	15 000	
Infoutvalget	25 000	15 000	45 000	lage film
Årsmøtet -utgifter	180 000	180 000	120 000	

Høstkonferansen	250 000	180 000	160 000
Likepersonutv. m/kurs	50 000	100 000	40 000
Team RP - Holmenkollstafetten	45 000	50 000	50 000
Team RP - Fjelltur	50 000	30 000	30 000
Team RP - Oslo Maraton	35 000	50 000	40 000
Reiseutjamning	20 000	30 000	30 000
Regionale treff	60 000	40 000	30 000
Ekstraprojekt -18, Vinn Vinn	345 000	-	-
Vinn Vinn prosjekt 2019	-	292 000	-
Vinn Vinn prosjekt 2020			300 000
Forsikringspremier	4 000	4 000	4 000
Gaver/reklame	5 000	15 000	5 000
Overføring til Forskningsfondet	-	-	-
Frakter/Transport	-	-	-
Styremøter/fagråd	50 000	40 000	40 000
Andre møter	5 000	3 000	3 000
Bank og kortgebyr	12 000	12 000	12 000
Div. driftsutg.	5 000	3 000	3 000
Andre finanskost.			
<b>SUM DRIFTSUTGIFTER</b>	<b>1 631 000</b>	<b>1 471 000</b>	<b>1 012 000</b>
<b>Resultat før finans</b>	<b>-71 300</b>	<b>193 000</b>	<b>395 000</b>



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

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

### ANNONSE

#### Se nye muligheter i 2020

Vi arrangerer mange forskjellige kurs i 2020 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@blindforbundet.no](mailto:rehab.oslo@blindforbundet.no)

Vi sender deg gjerne kurskatalogen for 2020.



**Norges Blindforbund**  
Synshemmedes organisasjon