

Ledaalparken i Stavanger, i tidlig vårprakt



Foto: Kathrine Knudsen

Leder	3
Informasjonsmateriell	4
Redaktørens hjørne	5
Les RP-nytt med ørene	6
Oppsummering av årsmøtehelgen, 4.–6. mars 2022.....	7
Full fart med vann – vann	8
Retina International World Congress 2022.....	9

Nytt RP-prosjekt	10
Nytt fra forskningen	13
Årsmelding	19
Årsregnskap 2021	30
Årsmøteprotokoll 2022	34
Bioteknologidagene 202	40



**RETINITIS PIGMENTOSA
FORENINGEN I NORGE**

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

Nestleder: Martin Smedstad

Styremedlem/sekretær: Terje Gravvold

Styremedlem: Amalie Kapstad Tyssekvam

Styremedlem: Anna L. Amundsen

1.varamedlem/kasserer: Marit Øverby

2.varamedlem: Brynjulv Norheim

RP-nytt
Redaktør: Grethe Lunde
rpnytt@rpfn.no

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

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

Melding om skifte av navn, adresse etc. gis på telefon 99 46 95 43 eller epost post@rpfn.no

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

Sats og trykk: 07 Media – 07.no
Layout: May Brith Wiig Pedersen
Ombrekking: 07 Media – 07.no
Opplag: 700 stk.
ISSN 1503-5352



Av
Atle Lunde

Fra leder

Kjære medlemmer!

Da har vi allerede kommet langt inn i et nytt år. Pandemien er på retur og mange gleder seg over det. Det er helt utrolig godt å få lagt pandemien bak seg. For min del, og sikkert for mange av dere, har dette vært en tid med usikkerhet og ensomhet. Vi var nå klar for vår og sommer med brede smil og pågangsmot, men så ble vi vitne til en forferdelig krig midt i Europa og det har gjort store inntrykk på oss alle.

Det er ikke alt vi kan styre, men nå er tiden inne for å vise vår medmenneskelighet og raushet ovenfor et land i krig og et folk på flukt. Alle kan vi gjøre noe, her trengs både penger og utstyr som vil komme godt med for å minke en traumatisk og vanskelig tid.

På foreningens årsmøte som ble avholdt helgen 4. til 6. mars gikk vi gjennom alle formaliteter som et årsmøte skal gå gjennom og styret har nå den tryggheten de trenger for å styre foreningen gjennom det neste året.

En stor takk til de som var med på årsmøtet. Dere gjorde alle at vi fikk et ryddig møte og en fin helg sammen

og det gjorde jo heller ingenting at Bergen viste seg frem i fantastisk sol.

Jeg vil få takke Joachim og Monica, som nå forlater styret, for den utrolig flotte jobben de har gjort som styremedlemmer i noen år. De har gjort en fantastisk jobb.

Under valget ble Amalie og Anna valgt inn som nye styremedlemmer. Jeg gleder meg til å få jobbe med dem. Det jeg har blitt fortalt og det som jeg vet er at vi har fått to fantastiske kollegaer med i styrearbeidet. Velkommen skal de være begge to.

Nå som pandemien er på retur, vil foreningen avholde alle arrangementer som vi har planlagt. Det starter med Holmenkollstafetten i mai, vinn – vinn i juni og august, RP-mila første søndag i september, Oslo Marathon i september, RP-foreningens høstkonferanse og til slutt et vinterlig vinn – vinn arrangement.

Som jeg har skrevet tidligere håper vi at mange av dere blir med på våre aktiviteter fremover. Det er utrolig interessante og spennende opplevelser som mange har sagt at betyr mye for egen mestring og god livskvalitet. Så dere er alle velkomne til gode aktiviteter og sosialt samvær.

For dere som er spesielt interessert i forskning, vil Retina International avholdes på Island i begynnelsen av juni. Reykjavik er byen der alt skal skje. Her vil all verdens forskere samles i skjønn forening. Her vil alt av det som skjer innen forskningen bli formidlet. Alt skjer på engelsk. Styret vil være representert og det som er viktig vil bli formidlet i RP-nytt og på RP-gruppa.

Hvis noen av dere ønsker å reise over for å delta, så må dere se artikkelen i dette bladet som

omhandler konferansen. Her vil det være et program som viser hvor alt skjer, mulige overnattingssteder og alt som du kan være med på. Dette er det den enkelte som må betale selv.

Jeg vil ønske dere alle en flott påske og en fin vår. Vi går nå inn i den fineste årstiden jeg vet om, vår og lysere dager.

Informasjonsmateriell

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

Innsikt gir utsikter (informasjonshåndbok – hefte)

Mobilitet når synet svikter (DVD – ikke på nettsiden)

Følelser når synet svikter (DVD – ikke på nettsiden)

Retinitis pigmentosa, RP (brosjyre)

Stargardts sykdom (brosjyre)

Ushers syndrom (brosjyre)

Lebers Congenitale Amaurose, LCA (brosjyre)

LMBB-syndrom (brosjyre)

Sjeldne, genetisk betingede netthinnesykdommer (brosjyre)

Team RP (brosjyre)

Simuleringsbriller (simulerer RP-syn)

Informasjonskort for utdeling (visittkortstørrelse)

Hjelp oss å holde medlemsregisteret oppdatert!

Har du flyttet, endret telefonnummer eller e-post? Gi oss beskjed slik at vi sender deg informasjon til korrekt adresse. Melding om flytting kan sendes inn til oss på e-post post@rpf.no, på telefon 994 69 543, eller ved

å benytte vårt kontaktskjema på www.rpf.no



Redaktørens hjørne

Av: Grethe Lunde

Kjære lesere av
RP-nytt!

Nå kommer det stadig flere krokuser frem i de norske hager. De viser vei fra vinter til vår og kommer i flotte farger. Og, våren lengter vi etter nå som dagene blir lysere.

Forsidebildet på denne utgaven er fra Ledaalparken i Stavanger og er tatt av hobbyfotograf Kathrine Knudsen. Fotoapparatet hennes er ofte med på turene hun går med hundene sine hver dag. Parken står ofte i flott blomsterprakt og er et yndet fotoobjekt her i Stavanger.

Så anbefalingen må jo nesten være;

Ta tak i en god arm og gå en tur i nærområdet. Når blomstene våkner, er det enkelt å ta i bruk luktesansen og sjekke ut hva som «blomstrer og vokser» i nabolaget. En liten konkurranse ligger kanskje og lur?

Hrmm:

Forslag til artikler i bladet settes det veldig stor pris på at dere sender meg, så skal jeg gjøre det jeg kan for å få det på trykk.

Kanskje har du en god historie du ønsker å fortelle våre lesere/lyttere, eller en erfaring som andre kan lære noe av?

Har du gått en tur i nærområdet eller kanskje langt av gårde og vil fortelle oss om den. Ingenting er bedre. Bilder fra turen, med en forklaring, er det alltid nyttig å slenge med. Jeg gleder meg til å ta imot det dere sender meg.

Ta gjerne kontakt på rpnytt@rpfn.no.

Faktaboks:

Herregården Ledaal er Kongens offisielle residens i Stavanger. Bygningen eies og forvaltes av Stavanger Museum.

Ledaal ble oppført som sommerbolig av Gabriel Schanche Kielland mellom 1799 og 1803. Familien Kielland brukte Ledaal som representasjons-, fest- og sommerbolig frem til 1863.

Hovedbygningen ble innredet som helårsbolig av byfogd Jacob Kielland (1825–1889). Sønneren Jonas Schanche Kielland (1863–1930), var den siste i slekten som bodde på Ledaal. Seks år etter hans død, i 1936, ble hovedbygningen og uthuset kjøpt av Stavanger Museum. Etter en omfattende restaurering i 1949 har bygningen fungert som kongebolig, herregårdsmuseum og representasjonslokaler

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.



Oppsummering av årsmøtehelgen, 4.– 6. mars 2022

Av: Joachim Larsen

Endelig! Etter 2 år med digitale årsmøter, var det klart for en knallfin helg med fysisk årsmøte. Helgen 4.– 6. mars var i underkant av 50 nye og gamle medlemmer og ledsagere samlet på hotell Scandic Ørnen i Bergen sentrum.

På fredagen var det skinnende sol over store deler av landet, så mange hadde hatt en fantastisk reise og ankomst i Bergen, enten man ankom med bil, båt, tog eller fly.

Første post på programmet bød på to interessante foredrag. Først ut var Mona Nordvik, rådgiver ved øyeavdelingen på Haukeland, som pratet om etablering av kvalitetsregister. Dette foredraget legges ut på våre nettsider i etterkant. Deretter fulgte Sigrid Aslaksen som holdt et innlegg om ABC4-postdoktoratet sitt.

Etterpå samlet vi oss i restauranten for en nydelig middag. Denne ble i tradisjonen tro etterfulgt av quiz med vår eminente quizmaster Thor Dagfinn. Temaet denne gangen var månen og musikk. Kvelden fortsatte med sosialt samvær.

Lørdag startet med en god frokost. Deretter startet leder Atle Lunde selve årsmøtet med en kort introduksjon før han ga ordet til dirigent Bernt Elde. Det ble et effektivt årsmøte hvor vi fikk vedtatt viktige saker og valgt et nytt styre, hvor Amalie Tyssekvam og Anna

Amundsen ønskes velkommen som nye styremedlemmer.

Etter årsmøtet var det noen timer med egentid, hvor noen valgte å slappe av på hotellet mens andre tok seg en tur ut i flotte Bergen. På kvelden ventet det selvfølgelig en god middag, som ble etterfulgt av en ny quiz. Amalie grillet oss i våre kunnskaper om popmusikk, før resten av kvelden fortsatte med skravling og hygge.

Søndagen startet som vanlig med at Martin Smedstad oppdaterte oss om nytt fra forskningen. Martin var selv ikke til stede denne helgen, så foredraget ble gjort via Zoom og vist på storskjerm. Det var dessverre flere dårlige nyheter enn gode Martin kunne viderebringe denne gangen. Men noe positivt var det jo også.

Siste post på programmet var Team-RP. Her viste vi en video som Håkon Gisholt spilte inn i høst, hvor han forteller om Team RPs historie, hva vi gjorde i 2021 og hva som skal skje i 2022. Vi ser frem til flere flotte samlinger og aktiviteter fremover.

Til slutt fikk vi en god lunsj før avreise. Vi takker alle som kom for en vidunderlig helg. Det var kjekt å se dere igjen og vi gleder oss allerede til neste samling.

FULL FART MED VINN – VINN

Av: Håkon Gisholt

Endelig!

Da koronarestriksjonene var i ferd med å slippe opp i starten av februar, var det invitert til årets første Vinn – Vinn samling sammen med Tyrilistiftelsen.

Rammen for denne vinteraktivitets-helgen kunne nesten ikke vært bedre. Solskinn fra skyfri himmel, og nydelig vintervær i naturskjønne omgivelser på Tyrilitunet ved Sjusjøen.

I år er det 9. året med dette flotte samarbeidsprosjektet, og som tidligere år var det spenning fra Tyrilievenes side med tanke på hvordan de skulle håndtere oppgaven som ledsager. Et flott foredrag av Rainer Henriksen første kvelden sørget for å roe eventuell nervøsitet, slik at da vi stod klare for skiinstruksjon på Sjusjøen dagen etter så var stemningen avslappet, og det lyste av skiglede og mestringsvilje hos våre nye ledsagere.

I tillegg til en flott skiinstruksjon fra tidligere topp løper i langrenn på formiddagen, ble det også tid til en idyllisk hodelyktstur på ski i skumringstimene før middag på kvelden.

Dagen etter ventet nye skiturer, før våre venner fra Lions dukket opp på Tyrilitunet og serverte grillede pølser fra bålpannen, med tilhørende

solbærtoddy mens det ble arrangert akekonkurranse.

Lions Innlandet har siden 2016 stilt opp for Vinn – Vinn prosjektet, og under middagen på lørdag fikk de overlevert et flott innrammet diplom som synlig bevis på at Lions Innlandet er den første vinner av Vinn – Vinn sin ærespris. En rørt leder for Lions Innlandet mottok utmerkelsen, og holdt en flott takketale der han beskrev prosjektet som midt i kjernen for det Lions ønsker å arbeide med.

Foruten flere dager med utendørs aktiviteter, vanket det også underholdning, i tillegg til at deltagerne fikk høre personlige historier fra begge leirer. Både fra tidligere Tyrilielev Tommy Johansen og fra vår egen Thor Dagfinn Bjelland – begge sterke historier til ettertanke og refleksjoner.

Neste mulighet til å delta på Vinn – Vinn samling er langhelgen 9. – 12. juni, også da på Tyrilitunet. Den helgen loves det et spesielt spennende og artig program. Liker du «Kompani Lauritsen» – ja, da er dette samlingen for deg! Fyldig program og invitasjon legges ut på foreningens nettside i april.

Retina International World Congress 2022

Av: Martin Smedstad

Annethvert år arrangerer Retina International en kongress hvor det samles de fremste forskerne på arvelig netthinnesvikt fra store deler av verden for å holde foredrag om sine forskningsprosjekter. Kongressen måtte avlyses i 2020 på grunn av pandemien, men nå ser det ut som det skal la seg gjøre å gjennomføre arrangementet i år. Kongressen går av stabelen 9.-11. juni 2022.

Ansvarlig for det vitenskapelige programmet vil mange av dere kjenne godt, nemlig Ragnheidur Bragadottir. Forskere fra de fremste miljøene som jobber med å finne behandlinger for arvelig netthinnesvikt vil samles på Island i juni for å dele siste nytt. På talerlisten finner vi faglig tunge navn som professor emeritus Eberhardt Zrenner, professor Helene Dollfus, professor Bart Leroy, professor Robert Koenekoop, professor Franz Cremers og professor Elise Heon. Programmet finner du på følgende lenke: <https://riwc2022.is/programme/>

På programmet finner vi kjente navn fra norske fagmiljøer som Cecilie Bredrup og Ragnhild Wivestad Jansson (Haukeland), samt Josephine Prener Holtan, Morten C. Moe og Goran Petrovski (Ullevål). RP-foreningen i Norge er representert på talerlisten ved Martin Smedstad. Sist, men ikke minst, vil vi få høre et innlegg fra Camilla Jensen; en norsk pasient som har blitt

behandlet med genterapien Luxturna og skal dele sine erfaringer.

Dette er en god mulighet til de som er interesserte i forskning på arvelige netthinnesykdommer å oppleve RP-forskningens «rockestjerner» på scenen. Kombinert med Islands vakre naturopplevelser, varme kilder og alt annet turistlivet på Island har å by på, kan dette kombineres til å bli en flott ferietur. Vi gjør for ordens skyld oppmerksom på at interesserte må registrere seg og dekke kostnadene på egen hånd. RP-foreningen har ikke mulighet til å yte reisestøtte til medlemmer for dette arrangementet.

Hvis dere ønsker å reise, er det lurt å registrere seg og booke fly + hotell raskt. Det blir nok fullt etter hvert som det nærmer seg. Vær også klar over at flere hoteller vil fremstå som fullbooket dersom man forsøker å booke rom via hotellenes egne nettsider. Det er fordi mange av hotellrommene er reservert til deltakere på kongressen i denne perioden. På arrangementets nettside er det egne lenker til bestilling av rom på flere ulike hoteller i og rundt Reykjavik for deltakere på kongressen. På nettsiden er det også registrerings-skjema for å melde seg på som tilskuer.

Mer informasjon om kongressen, samt registrering og booking av hotell, finner du på nettsiden.

<https://riwc2022.is/>

Nytt RP-prosjekt

OPTIMALISERING AV SYNSFUNKSJONER HOS PERSONER MED RP

Av: Rolf Lund og Arne Tømte

Litt om prosjektet

Det skal i løpet av høsten og våren 2022 gjennomføres et prosjekt på Eikholt i samarbeid med Hurdal syn- og mestringssenter og RP-foreningen. I tillegg er Universitetet i Sørøst Norge (USN) med i prosjektet. USN utdanner optikere og synspedagoger.

Gjennom prosjektet skal vi kartlegge hva som finnes av relevante tiltak som kan optimalisere synsfunksjonen for personer med RP. Tiltakene skal rette seg mot noen typiske problemer som følge av RP.



Et av tiltakene i prosjektet er evaluering av en AR-brille som gir utvidet synsfelt og forsterker synsfunksjonen i dårlig lys. (Brillen heter Retiplus)

Dette er:

- Tiltak på område 1: Innsnevret synsfelt (tunnelsyn)
- Tiltak på område 2: Nedsatt syn i svak belysning (nattblindhet)
- Tiltak på område 3: Blending og lysømfintlighet

Det har bl.a. kommet nye regler for tildeling av filterbriller, nye hjelpemidler og nye metoder for å kompensere for innskrenket synsfelt.

Kan du tenke deg å være med i prosjektet?

I løpet av prosjektperioden skal vi for å bygge kunnskap teste ut disse tiltakene på et utvalg prosjektdeltakere som har RP. Vi er interessert i komme i kontakt med personer som kan tenke seg å delta i prosjektet. Det er et poeng at prosjektet metodisk skal gjennomføres slik at prosjektdeltagerne lærer og får innsikt i sin egen synsnedsettelse. Vi mener at deltagerens egeninnsikt vil styrke prosjektet slik at vi får mer kunnskap ut av forsøkene med de ulike tiltakene. Siden målsettingen med

prosjektet er å bygge kunnskap om gode tiltak vil vi i rekruttering legge vekt på å finne deltakere som er motiverte og engasjerte. Det er et mål at vi i løpet av prosjektperioden skal oppnå konkrete resultater som har praktisk betydning for målgruppen.

Hvis du kan tenke deg å være med, ta kontakt med prosjektleder Rolf Lund på e-post rolf.lund@eikholt.no Vi skal ha 16 deltakere, 8 med RP og 8 med Usher.

Optimalisering av synsfunksjoner for personer med Retinitis pigmentosa (RP), prosjektperiode: 1. januar 2022 til 31. desember 2022

Av: Monica Johansen og Terje Gravvold (i referansegruppa)

Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde har fått prosjektmidler av RP-foreningen for å gjennomføre prosjektet «Optimalisering av synsfunksjoner for personer med Retinitis pigmentosa (RP)». Som kjent har mange av de som er registrert som døvblinde øyediagnosen RP som følge av Usher. Prosjektet har et godt samarbeid med NBF Hurdalsenteret som også har mange kursdeltakere med RP som vil delta i prosjektet.

Prosjektet ledes av synspedagogene Ann-Britt Johansson og Rolf Lund. De er ansatt på Eikholt som synspedagoger/forskere. I tillegg er synspedagog Arne Tømte fra Hurdalsenteret med i styringsgruppa.

I dette prosjektet ønsker vi å finne ut mer om hvordan vi kan hjelpe personer med RP slik at de kan kompensere for sine synsproblemer (synsfeltinnskrenkninger, nattblindhet, lysømfintlighet/nedsatt adaptasjonsevne m.m.).

I prosjektet samarbeider vi med Universitetet i Sørøst-Norge (USN) som har en utdanning innen synspedagogikk/synsrehabilitering. Optikerutdanningen i Norge er jo også en stor del av USN-virksomheten på

Kongsberg. 5 studenter som tar mastergrad i synspedagogikk/synsrehabilitering, skal medvirke i prosjektet. USN stiller også med dyktige veiledere for disse studentene.

Prosjektet

RP er en av de vanligste årsakene til sterkt nedsatt syn. I Norge regner vi at målgruppen er cirka 1500 personer uten at det finnes noe register over dette. En stor andel av brukere av tjenester fra Eikholt (Nasjonalt ressurscenter for døvblinde) er i målgruppen. Det skyldes blant annet at gruppediagnosen Usher Syndrom representerer mer enn 60% av brukerne. Av brukere under 70 år er personer med RP en stor og viktig brukergruppe av tjenestene fra Hurdal syns- og mestringscenter (Norges Blindeforbund).

Målsettingen med prosjektet

Prosjektet skal kartlegge hva som finnes av relevante tiltak som kan optimalisere synsfunksjonen for personer med RP. I løpet av prosjektperioden skal vi for å bygge kunnskap ved å teste ut noen av disse tiltakene på et utvalg prosjektdeltakere som befinner seg på ulike stadier av RP. Det er et poeng at prosjektet metodisk skal gjennomføres slik at prosjektdeltakerne lærer og

får innsikt i egen synsnedsettelse. Brukerinvolvering vil styrke prosjektet slik at både informanter, prosjektmedarbeidere og prosjektledere får mer kunnskap om problemstillingene i prosjektet.

Rekruttering av deltagere

Vi skal i samarbeid med Eikholt, Hurdal syns- og mestringscenter og RP-foreningen finne frem til relevante kandidater som vil delta i prosjektet. Vi vil rekruttere minst 15 deltagere, og siden dette prosjektet i hovedsak vil bygge på kvalitative data trenger vi prosjektdeltagere som er gode til å formidle sine erfaringer og som i dialog med prosjektmedarbeiderne kan utvikle de gode tilbakemeldinger til hvert fokusområde. Ikke alle deltagere kommer til å være med på alt.

Forundersøkelse

Det vil bli gjennomført en utførlig anamnese som inkluderer sykdomshistorie, egen opplevelse av sin synsfunksjon i forskjellige aktiviteter og bruk av hjelpemidler, inklusive egne briller.

Det vil bli gjennomført en standard refraksjon av alle deltakerne for å sikre riktig korreksjon, og visus vil bli målt med ETDRS standard LogMAR tavle med Sloan bokstaver, logaritmisk oppbygd standardisert for 4 m på avstand og 40 cm på nær.

Målinger for kontrastsyn vil bli målt med kontrastsynstavler med EDTRS standard LogMar 2,5%, 5% og 10%. Visus med blinding blir målt med en

BAT brightness acuity test, og det vil bli foretatt en mørkeadaptasjonstest med en Cone adaptation test, eventuelt med MetroVisions adaptasjonstest. En fargesynstest vil bli utført med Panel 16 color vision test, og synsfelt blir målt med et Goldman-perimeter.

Alle målinger vil bli lagret i et sikkert dataarkiv system tilhørende prosjektet med egen pålogging der deltakere vil bli anonymisert med nummer ID.

Prosjektet er delt inn i fem fokusområder

1. Veien til erkjennelse
2. Utprøving av et hjelpemiddel (Retiplus) som kan kompensere for innsnevret syns
3. Hvordan oppleves det å få et redusert mørkesyn og hva kan gjøres for å bedre på dette.
4. Utprøving av synstreningsprogrammet VisioCoach
5. Filterbriller som hjelpemiddel

Da foreningen valgte å bidra med midler inn i dette prosjektet ønsket prosjektet å ha med seg representanter fra styret. Terje Gravvold og Monica Johansen var derfor med på den første presentasjonsrunden og ble etter det spurt om å være med i referansegruppa. Dette takket vi ja til og ser frem til å følge et spennende prosjekt som forhåpentlig på litt sikt kan komme opp med flere typer hjelpemidler for oss.

NYTT FRA FORSKNINGEN – VÅREN 2022

Av: Martin Smedstad

Trøbbel for ARGUS2-brukere i kjølvannet av Second Sight-konkurs

Brukere av det kunstige syns-implantatet ARGUS2 opplever nå ulike problemer som følge av at produsenten Second Sight har forlatt videre utvikling og oppfølging av ARGUS2 for å sette søkelys på utvikling av ORION. ORION er et implantat som kobles til synssenteret i hjernen og stimulerer hjernen direkte uten å ta veien via netthinnen og synsnerven som ARGUS2 gjør.

I en artikkel publisert av IEEE Spectrum i februar 2022 forteller en kvinne at hun hørte en «pip, pip»-lyd mens hun var på vei ned en trapp for å bytte bane. Det var ikke mobiltelefonen hennes som var tom for strøm, det var hennes ARGUS2 system som slo seg av. Prikkene av lys hun hadde sett ved hjelp av implantatet ble borte, og det ble helt mørkt. En annen ARGUS2-bruker kunne ikke gjennomføre en MRI-scan for å undersøke hvorvidt han har en svulst på hjernen, fordi legene ikke fikk svar fra Second Sight på spørsmålet om implantatet ville tiltrekkes av de sterke magnetene som benyttes i en MRI-undersøkelse. En tredje person hørte rykter om selskapet i begynnelsen av 2020 og kontaktet sin kontaktperson for synsrehabilitering fra Second Sight, og fikk da vite at selskapet hadde gitt dem sparken.

Han hadde ikke registrert brevet som Second Sight skal ha sendt til brukere av ARGUS2 i juli 2019 der de ga beskjed om at selskapet ville fase ut sine netthinne-implantater for å sette søkelys på neste generasjon ORION-implantat i stedet.

Disse tre pasientene, og mer enn 350 andre rundt i verden som har Second Sight's implantat i øynene sine, er nå i en situasjon hvor teknologien som gir dem et slags syn ikke er annet enn en avleggs «gadget» fra fortiden. Så lenge implantatet virker er det flott, men når det slutter å virke eller trenger reparasjon er det ingen hjelp å hente hos produsenten. Second Sight er i forhandlinger med Nano Precision Medical (NPM) om en sammenslåing. Ingen fra Second Sights ledelse skal være aktuelle for å bli med i ledelsen av det nye selskapet etter en eventuell sammenslåing.

I brevet fra 2019 forsikrer Second Sight ARGUS-pasientene om at de ville fortsette å tilby support og synsrehabilitering som før. Men det viste seg raskt å ikke være helt slik det skulle bli. I februar 2020 forlot en senior direktør selskapet, raskt etterfulgt av selskapets CEO. I mars 2020 ble de fleste av selskapets ansatte sagt opp og det ble annonsert at aktiviteten i selskapet skulle legges ned. Verdiene i selskapet – fra vitenskape-lige instrumenter til datamaskiner og hyller – ble solgt på auksjon. Second

Sight informerte ingen av pasientene om selskapets kollaps.

Selv om ARGUS2 var teknologisk imponerende, var produsenten Second Sight i motvind økonomisk. Med en pris på 150.000 dollar per enhet, var ikke salget av ARGUS2 lønnsomt. Andre kostnader påførte selskapet tap i regnskapet, som f.eks. oppfølging med spesialister i synsrehabilitering for å lære pasientene å bruke det synsintrykket implantatet gir.

I en uttalelse sier Second Sight at de «vil gjøre sitt beste for å tilby støtte» og at de har et begrenset antall reservedeler til pasienter som opplever at f.eks. kamerabrillen eller dataenheten som behandler signalene bryter sammen. Det vil derimot ikke være mulig å reparere eller bytte ut implantatene selv dersom de slutter å virke. Det er uklart hva en eventuell sammenslåing av Second Sight og Nano Precision Medical vil bety for ARGUS-pasientene. Det nye selskapets CEO sier at «det er uklart hvilke kontraktsforpliktelser det kombinerte selskapet vil ha til ARGUS-pasientene», men legger til at de «vil forsøke å gjøre det som er riktig fra et etisk perspektiv».

Så gjenstår det bare å se om disse lovnadene følges opp med handling.

ReNeuron avslutter klinisk utvikling av sin celle-terapi for RP

Det amerikanske selskapet ReNeuron har drevet utvikling av celleterapi med såkalte «human retinal proge-

nitor cells» for pasienter med RP og lignende tilstander. Disse cellene er en spesiallaget form for stamcelle som er utviklet et stykke på vei til å bli fotoreseptorer. Forskerne håpet i begynnelsen at disse cellene ville utvikle seg videre og integreres som nye fotoreseptorer i en netthinne som er rammet av arvelig netthinnesvikt. Underveis har det blitt sagt at effekten kanskje heller ville være å holde liv i eksisterende celler lengre, men nå ser det altså ut som ReNeuron er i ferd med å gi opp videre utvikling.

ReNeuron springer ut fra forskning gjort ved Harvard-universitetet i USA og arbeidet til professor Eric Pierce. De har nå annonsert at de ikke vil fortsette utviklingen og jobber mot å lisensiere teknologien til andre som ønsker å fortsette arbeidet for egen regning og risiko.

I en pressemelding ble det opplyst at deres fase 2a kliniske forsøk ikke har gitt de ønskede resultatene. Det rapporteres om utfordringer med den kirurgiske prosessen som tilfører hRPC-cellene til øyet. I tillegg er det begrenset bevis for effekt, og i noen tilfeller også pasienter som får redusert syn. Som om ikke det var nok, forsvinner effekten gradvis utover i forsøket blant pasientene som har blitt behandlet.

CEO i den amerikanske RP-foreningen Foundation Fighting Blindness, Benjamin Yerxa, har kommentert nyheten slik: «Vi er skuffet over resultatene fra ReNeurons kliniske forsøk, men er innforstått med

at behandlinger ofte ikke fullfører den kliniske fasen med suksess. Det er naturlig i kliniske forskning. Vi er stolte av å ha finansiert pre-klinisk forskning som gjorde dette forsøket mulig, og vi tar det vi har lært fra ReNeurons forsøk med i videre arbeid med å utvikle fremtidige behandlinger.»

Dårlige nyheter fra fase 2/3 av Sepofarsen (RNA-terapi)

I siste fase av det nederlandske biotech-selskapet ProQR sitt kliniske forsøk «Illuminate», ble det dessverre nylig lagt frem nedslående resultater. Forsøket med RNA-terapien kalt sepofarsen var rettet mot personer med Lebers Congenitale Amaurose (LCA), nærmere bestemt LCA type 10 forårsaket av en konkret mutasjon i CEP290-genet. RNA-terapi retter seg ikke mot selve genet, men RNA-molekylet som genet produserer og som igjen produserer proteinet genet koder for. Behandlingen får kroppens maskineri til å «hoppe over» mutasjonen når RNA-molekylene spleises sammen til proteiner og dermed produserer litt forkortede, men fortsatt funksjonelle proteiner.

Illuminate var en randomisert, placebo-kontrollert studie med 36 deltakere fra åtte års alder og oppover. Alle hadde genetisk bekreftet den konkrete mutasjonen kalt p.Cys998X i CEP290-genet. Forsøket ble gjennomført ved 14 ulike klinikker i 9 land. Pasientene ble tilfeldig plassert i tre ulike grupper, to grupper med ulike doser av virkestoffet og en kontrollgruppe som fikk placebo-behandling.

Forsøket nådde ikke hverken sitt primære mål om forbedret visus eller sekundære mål. Det ble ikke påvist noen effekt i de to gruppene som fikk ulike doser med sepofarsen målt mot kontrollgruppen som fikk placebo.

Daniel de Boer, grunnlegger og CEO i ProQR Therapeutics, sier følgende i en uttalelse: «Med de gode resultatene som er blitt observert i tidligere studier av sepofarsen er resultatene av Illuminate-forsøket uventet og skuffende, særlig for personer som lever med LCA10. ProQR ble grunnlagt for å utvikle RNA-behandlinger for pasienter uten tilbud om behandlinger, og vi vil fortsette fremdriften i vår robuste tidslinje av behandlinger for genetiske øyesykdommer. Vi er dypt takknemlige for alle deltakerne, deres støttespillere og forskerne som deltok i Illuminate-studien.»

Nanoscope har fullført rekruttering til optogenetikk-forsøk

Bioteknologi-selskapet Nanoscope annonserte i begynnelsen av februar at de har rekruttert alle nødvendige deltakere for å gjennomføre fase 2b av sitt kliniske forsøk med optogenetikk. Behandlingen går foreløpig under navnet MCO-010 som stammer fra Multi-Characteristic Opsin (MCO). Proteiner som slutter på -opsin, f.eks. rhodopsin som finnes i stav-fotoreseptorer, er sentrale for funksjon i lyssensitive celler i netthinnen vår. Optogenetikk retter seg mot pasienter som er helt blinde på grunn av arvelig netthinnesvikt, hvor man ønsker å få andre celler i nett-

hinnen til å overta fotoreseptorenes jobb med å reagere på lys og sende signaler videre til hjernen for å danne synsinntrykk.

Nanoscope har tidligere publisert gode resultater fra fase 1/2a i dette forsøket. Resultatene viste at behandlingen er uten skadelige bivirkninger og medfører signifikant forbedring i synsfunksjon hos personer som er blinde på grunn av RP. Det er viktig å være klar over at det er en svært begrenset synsfunksjon som foreløpig er resultatet av denne behandlingen, men likevel er det oppløftende at forskerne har klart å gjenopprette en viss funksjon i netthinnen hos pasienter som er helt blinde.

Det var 11 deltakere i fase 1/2a av forsøket, og det er nå rekruttert 27 pasienter til fase 2b. CEO i Nanoscope Sulagna Bhattacharya sier i et intervju at «å fullføre rekruttering til dette forsøket er en viktig milepæl for Nanoscope og millioner av mennesker med netthinnesykdom verden over som ikke har noen tilgjengelig behandling. Positive resultater fra dette forsøket vil bringe oss nærmere å kunne tilfredsstille et stort udekket medisinsk behov.»

Behandlingen er ikke avhengig av den genetiske årsaken og typen arvelig netthinnesvikt, men det er altså kun personer i sent stadium av sykdomsutviklingen hvor synet er helt eller nesten helt forsvunnet som deltar. Behandlingen bruker AAV-virus for å frakte gener til ganglie-celler og Müller-celler i netthinnen. Disse

genene gjør at cellene uttrykker et spesielt protein som gjør at de reagerer på lys og sender signaler videre gjennom synsnerven til hjernen. Metoden innebærer en enkelt injeksjon i øyet og er ikke avhengig av f.eks. spesielle briller for å fungere.

Publisering av preliminnære resultater fra forsøket er forventet første kvartal 2023.

Avgjørende fase 2/3 klinisk forsøk for USH2A er i gang

ProQR annonserte i desember 2021 at de første pasientene er behandlet i deres RNA-forsøk for mutasjoner i exon 13 av USH2a-genet. Behandlingen har det foreløpige navnet QR-421a. Det er to grener i denne fasen av forsøket som har navnene SIRIUS og CELESTE, og deltakerne blir delt opp basert på hvor mye syn de har igjen.

I en tidligere publisert klinisk studie var det ikke noen alvorlige bivirkninger og det ble påvist signifikant positiv effekt på flere målepunkter. Aniz Girach, medisinsk direktør for ProQR sier at «vårt mål er at SIRIUS og CELESTE-studiene skal gi ytterligere bevis på at QR-421a kan stabilisere synstapet hos personer med Usher syndrom eller RP forårsaket av mutasjoner i USH2a-genet.»

Personer fra 12 år og oppover vil bli rekruttert til å delta i en av disse to studiene, basert på gjenværende synsfunksjon. I begge tilfeller vil deltakerne bli tilfeldig plassert i enten en av to behandlingsgrupper som får

ulik dose av QR-421a, eller i kontrollgruppen. De som havner i kontrollgruppen vil få tilbud om behandlingen etter at studien er gjennomført.

SIRIUS-studien planlegger å rekruttere 81 deltakere med alvorlig synstap. Grensen for deltakelse i denne grenen er satt til visus under 20/40. Det primære målepunktet for SIRIUS vil være forbedring i visus etter 18 måneder. CELESTE-studien skal inkludere deltakere som har visus bedre eller lik 20/40, med primært målepunkt forbedring av aktivitet i ulike deler av netthinnen målt med statisk perimetri. Behandlingen utføres med flere injeksjoner i løpet av de 18 månedene forsøket varer.

Øyeavdelingen på Ullevål er valgt til å delta i denne fasen av forsøket, og planen er å rekruttere opp til 10 norske pasienter med mutasjoner i exon 13 av USH2A-genet. Status per nå er at de venter på godkjenning fra Regional Etisk Komite (REK) og jobber med å få på plass alt utstyr som kreves for å gjennomføre forsøket. Personer som er aktuelle for deltakelse er funnet blant de som er registrert i netthinne-registeret på Ullevål, og vil bli kontaktet av Ullevål direkte dersom de oppfyller alle kriteriene for å delta. Det er ikke mulig å melde sin interesse til Ullevål dersom man ikke allerede har blitt kontaktet av dem. I løpet av 2021 er det gjennomført pre-screening av potensielle kandidater på Ullevål, og disse vil bli kalt inn igjen til nye undersøkelser og samtykke-samtaler før oppstart. Det er vanskelig å si nøyaktig når alle formaliteter er på plass, men Ullevål

håper å gjennomføre siste undersøkelser og samtykke-samtaler før sommeren og oppstart på høsten.

Både gode og dårlige resultater fra fase 1/2a forsøk med genterapi for akromatopsi

Biotech-selskapet Applied Genetic Technologies Corporation (AGTC) publiserte i februar resultater fra kliniske forsøk med genterapi for to ulike varianter av akromatopsi. Det dreier seg om AGTC-401 rettet mot mutasjoner i CNGB3-genet, og AGTC-402 rettet mot mutasjoner i CNGA3-genet. Disse to genene er forbundet med to ulike sub-typer akromatopsi (total fargeblindhet).

Resultatene fra AGTC-401 var forholdsvis positive; ingen nye alvorlige bivirkninger og det som foreløpig litt uspesifisert omtales som «oppmuntrende biologisk aktivitet» («encouraging biologic activity»).

Skjult bak begrepet «ingen nye alvorlige bivirkninger» ligger det faktum at tre deltakere i høydose-gruppen tidlig i forsøket opplevde alvorlig betennelsesreaksjoner som heldigvis responderer godt på behandling med steroider. Men det omtales altså som positivt at det ikke har skjedd med flere personer utover i forsøket. Det planlegges nå å ta forsøket inn i neste fase av utviklingen, og selskapet skal ha et møte med FDA om dette i løpet av første halvår i 2022.

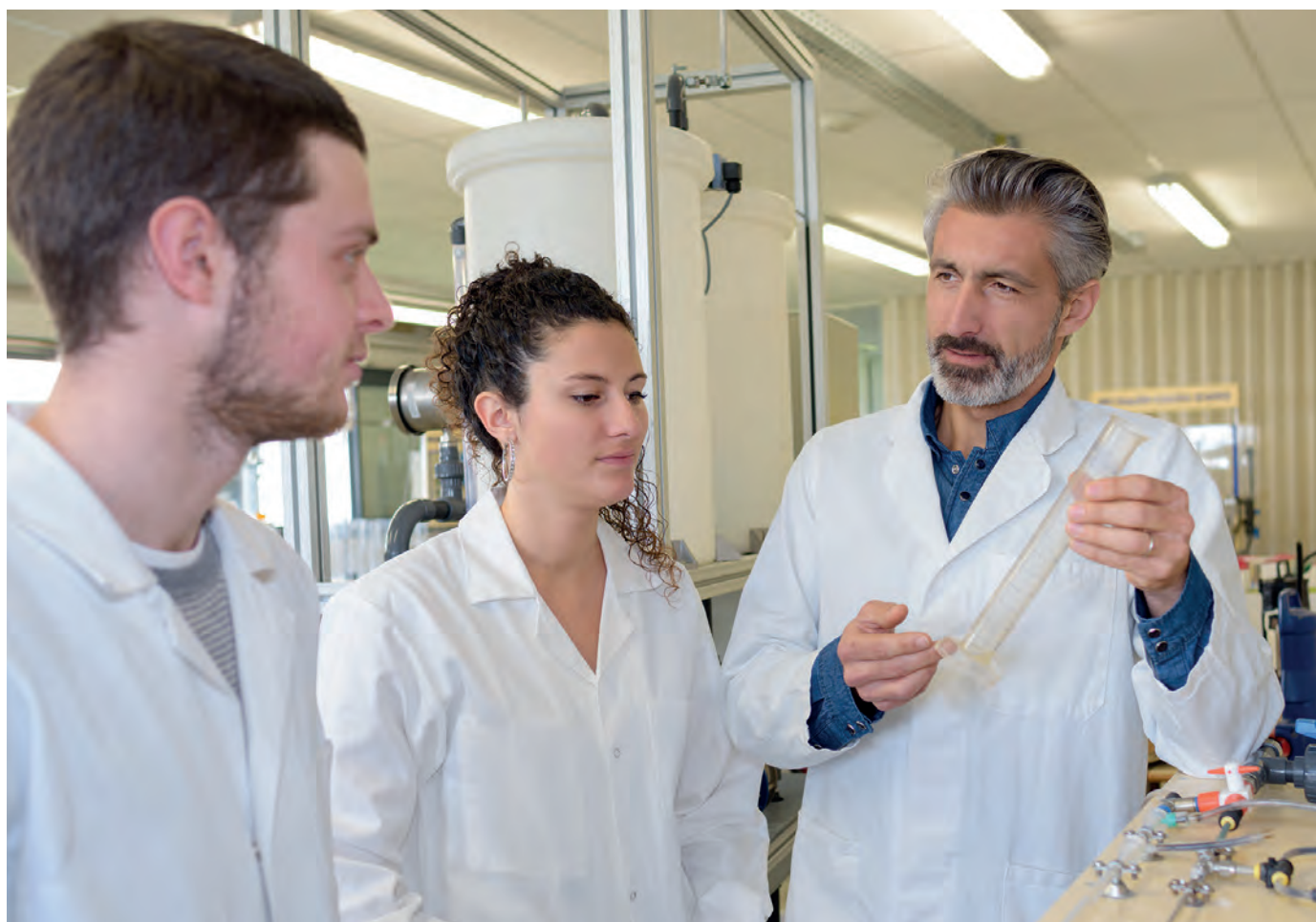
Samtidig ble det rapportert oppdaterte resultater fra en parallell studie AGTC-402 rettet mot CNGA3; et

annet gen forbundet med akromatopsi. I dette forsøket ble det ikke påvist noen som helst indikasjoner på forbedringer, og forsøket vil ikke bli videre utviklet. En mulig årsak til de vidt forskjellige resultatene antydes å være at de fleste pasienter med CNGA3-mutasjoner uttrykker et mutert protein som ikke typisk finnes ved CNGB3-mutasjoner. Her er det altså forskjeller i hvordan genfeilene påvirker produksjonen av proteiner som gjør at feil i det ene genet er vanskeligere å behandle med genterapi enn feil i det andre.

Det kan forklares med følgende analogi: Noen genfeil fører til at det ikke produseres proteiner i tilstrekkelig

mengde eller ikke produseres proteiner i det hele tatt, mens andre genfeil kan føre til produksjon av proteiner med forstyrrende eller ødeleggende påvirkning på funksjon i cellen. Tenk på proteinene som arbeidere i en fabrikk. Det er enklere å gjenopprette aktiviteten i en fabrikk der arbeiderne rett og slett ikke møter opp, da kan man sette inn nye arbeidere og få jobben gjort. Det er vanskeligere dersom arbeiderne som allerede jobber i fabrikk aktivt motarbeider og hindrer de nye arbeiderne i å gjøre jobben.

Flere detaljer fra begge studiene vil bli publisert i tidsskrift og på konferanser senere i år, opplyser AGTC.



Illustrasjonsfoto: Colorbox

Årsmelding for Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge 2021

Innhold	
1 Innledning	2
2 Tillitsvalgte	2
2.1 Styret og revisor	2
2.2 Valgkomité	3
3 Styrets arbeid	3
3.1 Arbeidsområder og møtevirksomhet	3
3.2 Interessepolitikk	3
3.3 Nordisk møte	5
3.4 Hederspris	5
3.5 Foreningens økonomi	5
4 Aktiviteter i 2021	6
4.1 Årsmøtet	6
4.2 Høstkonferansen – mobilitet i fokus	6
4.3 RP-mila, søndag 5. september 2021 (7. gang)	7
4.4 Team RP	7
5 Utvalgene	8
5.1 Likepersonarbeidet	8
5.2 Lokale arrangement	8
5.3 Informasjon og markedsføring	8
5.3 Team-RP	10
6 Fagrådet	10
7 Forskningsfondet	10

1 Innledning

2021 har vært et år med håp og spenning. Vi har enda et år måtte ta hensyn til korona-pandemien, men den har ikke forstyrret like mye for våre aktiviteter som den gjorde i 2020.

Vi skulle selvfølgelig ønsket oss at vi med vaksine innabords kunne slippe våre aktiviteter fri, men her ble Mr. Covid-19 en litt for sterk konkurrent.

Til tross for mange avlyste arrangementer, fikk vi gjennomført flere av

de aktivitetene vi hadde planlagt å avholde.

Økonomien i foreningen er god. Pandemien har ikke gitt foreningen et økonomisk tap.

Vi avholdt årsmøtet, via Zoom, i mars 2021. Det ble et greit møte, men digitale møter kan nok være noe mer oppstykket enn et fysisk møte. Høstkonferansen ble avholdt på Hurdal syn- og mestringssenter i begynnelsen av oktober.

Både Holmenkollstafetten og RP-mila ble noe amputert, siden de ble avlyst, men noen av våre trauste mosjonister, gjennomførte begge med glans.

Vinn-vinn er alltid en vinner, og det ble det også denne gangen. For mange er disse samlingene en flott måte å treffe andre med RP på, men også å se og føle det fine samarbeidet vi har med Tyrilistiftelsen. En stor takk til både Tyrilistiftelsen, men også til dere som gjør dette mulig.

Vi fikk ingen forespørsel om lokale arrangementer, men det får nok pandemien ta skylden for.

RP-foreningen retter en varm takk til alle som har støttet foreningens arbeid i 2021. Det gjelder ikke minst private givere, 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. Deres hjelp betyr mye for at vi kan gjennomføre våre aktiviteter.

Styrets og utvalgenes arbeid, økonomi, medlemsarrangementer og andre aktiviteter i 2021 gjennomgås nedenfor.

Medlemstall for 2021 og 2020.
Sistnevnte står i parentes, 850 (767).

702 medlemmer ble godkjent som grunnlag for offentlig tilskudd i 2021.

2 Tillitsvalgte

2.1 Styret og revisor

<i>Tillitsverv</i>	<i>25.6.2020- 25.3.2021</i>	<i>25.3.2021- 31.12.2021</i>
Leder	Atle Lunde	Atle Lunde
Nestleder	Martin Smedstad	Martin Smedstad
Styremedlem	Monica Johansen	Monica Johansen
Styremedlem	Joachim Larsen	Joachim Larsen
Styremedlem	Fredrik Haugseth	Terje Gravvold
1. vara- medlem	Marit Øverby	Marit Øverby
2. vara- medlem	Terje Gravvold	Brynjulv Norheim
Marit Øverby er foreningens kasserer.		

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>25.6.2020 – 25.3.2021</i>	<i>25.3.2021- 31.12.2021</i>
Leder	Rainer Henriksen	Rainer Henriksen
Medlem	Tone Gravvold	Tone Gravvold
Medlem	Håkon Gisholt	Håkon Gisholt
Varamedlem	Christine Henriksen	Christine Henriksen

3 Styrets arbeid

3.1 Arbeidsområder og møtevirksomhet

Styret har avholdt 6 styremøter (Zoom) og har behandlet 53 saker i 2021.

Viktige arbeidsområder:

- Planlegging og gjennomføring av arrangementer
- Økonomi; budsjett og finansiering av foreningens drift
- Styrking av forskningsfondet samt diskutere verdige saker pengene skal gå til
- Utarbeidelse av søknader og rapporter til bla stiftelser, BUF-dir, sponsorer og organisasjoner.
- Møter med BUF-dir. og innspill til høring om habilitering og rehabilitering av synshemmede
- Foreningens likepersonsarbeid og lokale arrangementer
- Informasjonsaker; RP-nytt, nettside, Facebook, formidling av forskningsstoff og Fagrådet
- Team-RP, vinn-vinn
- Nasjonale og internasjonale møter og konferanser
- RP-mila

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

3.2 Interessepolitikk

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

Vi støtter forskning mot behandlinger for arvelig netthinnesvikt både økonomisk og gjennom politisk påvirkning. Vi har et tett og godt forhold til netthinneforskningsmiljøene i Norge, særlig på Ullevål i Oslo og Haukeland i Bergen.

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

- Vi er representert med en brukerrepresentant fra styret i arbeidet med utvikling av et nytt netthinneregister på Haukeland i Bergen.
- Vår nestleder er visepresident i Retina International.

Foreningen har i flere år involvert seg aktivt i prosessen for å iverksette genterapi i det norske helsevesenet med statlig dekning av kostnadene ved behandling. Genetiske behandlinger er på vei til å bli tilgjengelig for arvelig netthinnesvikt og en rekke andre sykdommer.

Genterapi er et helt nytt felt av behandlinger som har en lengre antatt effekthorisont enn det foreligger kliniske data for, og det har hindret at behandlingene blir vurdert som kostnadseffektive med dagens system. Myndighetene har uttalt at «det er ønskelig å ta denne metoden i bruk (...)», men måten prisavtaler inngås på med dagens system for metodevurdering av nye behandlinger gjør at en godkjennelse blir umulig.

Vi har tatt til orde for at Norge bør gjøre slik Danmark har gjort, nemlig å tenke nytt når det gjelder prisavtaler i helsevesenet. Dette har vi kommunisert direkte til helsedirektørene i landets fire helseregioner gjennom et brev til Beslutningsforum for nye metoder. En kronikk skrevet av RP-foreningens nestleder om dette temaet ble publisert av forskning.no og hadde god rekkevidde.

Gleden var stor når vi våren 2021 fikk beskjed om at denne behandlingsmetoden ble godkjent av beslutningsforum. Med stort politisk press og drahjelp fra politikere og media snudde myndighetene og gjorde behandlingen mulig for noen pasienter med RP.

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.

RP-foreningen er opptatt av å tilrettelegge samfunnet vi bor og opp-

holder oss i slik at flest mulig skal kunne mestre og delta i aktiviteter i dagliglivet. Dette gjør vi gjennom aktiviteter på forskjellige plan. Vi ser det som meget viktig å involvere andre grupper og mennesker som en del av helheten til mestring og økt livskvalitet. Vi har et tett samarbeid med flere aktører. Fra store idrettsarrangører som Oslo maraton, Holmenkollstafetten, men også organisasjoner som Tyrilistiftelsen, Lions og friluftslivets dag for å nevne noen. Dette er viktig for å få tilrettelagt idrettsarrangement for flest mulig.

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

I dette viktige samarbeidet jobber vi også med å se på de farer som kan lede til forskjellige rusproblemer og de skader dette medfører for den enkelte og dens pårørende. Eget ansvar for egne liv og utenforskap er gjennomgående tema for å løfte oss sammen. Dette gode samarbeidet førte til 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 både gjennom å benytte kjendisledsagere i idrettsarrangement og via sosiale

medier. Synlighet i samfunnet gir en større forståelse for synshemmede og vi er på den måten med på å etablere en positiv holdning og aksept for ulikheter. Med enkle grep kan flere ta del i samfunnets aktiviteter.

3.3 Nordisk møte

Nordisk møte ble avholdt på Teams i begynnelsen av desember. Sverige var verter for årets møte. Dette er en arena for felles informasjonsutveksling fra alle de nordiske landene. Retina International (RI) har sin generalforsamling på Island juni 2022. Vi gikk gjennom programmet for konferansen. De nordiske landene har en felles stemme i det internasjonale arbeidet, noe som gjør at vi blir hørt.

3.4 Hederspris

RP-foreningen sin hederspris ble tildelt Sonja Karine Lerdal, sykepleier ved øyeavdelingen ved Ullevål sykehus. Sonja er en person som man lett blir glad i. Hun er åpen og forståelsesfull og ser på deg som en hel person. Ikke bare en diagnose. Hun vil for mange være den som ser at det går an å leve et godt liv med RP. Styret og alle våre medlemmer utbringer en stor takk til det utrolige flotte arbeidet Sonja gjør ved avdelingen, men også for den enkelte pasient.

Årets Team RP-pris gikk til vår leder Atle Lunde. Han er ikke så synlig på våre arrangementer fordi han ikke bare har et synstap, men han har også store fysiske utfordringer å ta hensyn til. Men vi som kjenner Atle vet at han legger ned mange timer

hver uke på både kondisjons- og styrketrening.

3.5 Foreningens økonomi

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

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

RP-foreningen hadde i 2021 et positivt årsresultat etter finansposter på kr. 539.510 (herav Team RP's resultat på kr. 270.640).

Etter inkludering av årsresultat for 2021 er foreningens samlede egenkapital, fratrasket

foreningens gjeld på kr. 16.138 ved utgangen av året kr. 4.376.023.

Covid-19

Covid-19 har ikke hatt påvirkning på regnskapet pr. 31.12.2021. Det anses ikke at Covid-19 vil ha noen konsekvens for fortsatt drift av foreningen, da foreningens inntekter i hovedsak består av innbetalte medlemskontingenter og offentlige tilskudd. Foreningen har vanligvis en del arrangementer/aktiviteter for sine medlemmer, men grunnet Koronasituasjonen vil med stor sannsynlighet disse ikke avholdes i 2021. De midler som i utgangspunktet skulle vært brukt på disse aktivitetene i 2021, vil bli brukt i 2022 eller eventuelt senere når

situasjonen rundt pandemien har normalisert seg.

4 Aktiviteter i 2021

4.1 Årsmøtet

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

4.2 Høstkonferansen – mobilitet i fokus

Helgen 1.-3. oktober var det duket for RP-foreningens årlige høstsamling. I år var vi tilbake på Hurdal syn- og mestringscenter, hvor vi sist samlet oss for 2 år siden. 43 deltakere, både gamle kjente og noen nye ansikter.

Fredagskveld samlet vi oss i gym-salen for en introduksjon til helgen samt utdeling av årets hederspris, som i gikk til Sonja Karine Lerdal, sykepleier på øyeavdelingen på Ullevål sykehus i 18 år. Øyelege Ragnheidur Bragadottir var til stede og leste opp innstillingen for prisen. Sonja fikk denne prisen for sitt utrettelige engasjement for oss som er pasienter ved øyeavdelingen.

Thor Dagfinn Bjelland satte våre kunnskaper innen musikk og annen trivia på prøve med sin tradisjonelle quiz denne kvelden.

Lørdag formiddag var det tre foredrag. Siden årets hovedtema var mobilitet, fikk Cato Aspdahl æren

av åpne dagen med et foredrag om bruk av hvit stokk. Cato jobber til daglig som mobilitetsinstruktør på Hurdalssenteret.

Deretter kom Anne-Birthe Dahle fra Førerhundskolen i Norges Blindeforbund og fortalte oss om hvordan førerhunder kan hjelpe synshemmede i hverdagen.

Til slutt demonstrerte IKT-instruktør på Hurdalssenteret, Bjørn Gulbrandsen, hvordan mobiltelefonen kan være et nyttig verktøy i hverdagen. Da spesielt ved bruk av taleassistenten Siri og GPS, men også andre nyttige apper.

Søndagen startet med et innlegg fra Håkon Gisholt om Team RP. Håkon var selv ikke til stede, så dette var et forhåndsinnsplitt videoopptak. Han fortalte om Team RP's opprinnelse, hvilke aktiviteter som har blitt gjennomført hittil i år, og hva som er i vente for resten av dette året og neste år.

Siste post på helgens program var Martin Smedstads årlige oppdatering om forskning. Det har jo vært et spesielt år innen dette temaet, da Luxturna-behandlingen til slutt ble godkjent i Norge og at de første pasientene har startet sin behandling. Dette foredraget ble filmet og ligger tilgjengelig på våre nettsider www.rpfn.no.

4.3 RP-mila, søndag 5. september 2021 (7. gang)

RP-mila – en gåtur til inntekt for forskningsfondet er et årlig arrange-

ment som RP-foreningen avholder sammen med Friluftslivets dag den første søndagen i september. I år, som i fjor, ble arrangementet ved Sognsvann i Oslo avlyst på grunn av høye smittetall i hovedstaden.

RP foreningen inviterte medlemmer til å være med på en tur fra Sognsvann til Ullevålseter lørdag 4. september, som et alternativ. En liten gruppe, der 3 hadde med seg sine førerhunder, møtte opp for å ta turen i strålende vær.

4.4 Team RP

Grunnet pandemien ble mye av vårsesongens aktiviteter avlyst eller sterkt redusert.

Holmenkollstafetten var et av arrangementene som ble avlyst, men som et alternativ arrangerte Team RP sin egen lille Holmenkollstafett ved Sognsvann i Oslo. Der delte vi inn i lag med tre personer på hvert lag, og det ble løpt på idealtid rundt Sognsvann. Det sosiale stod i fører-setet, og i solskinnet ble det servert litt mat og forfriskninger etter vår interne ministafett.

I midten av juni ble første Vinn – Vinn samling avholdt på Mesnali ved Lillehammer. Disse samlingene er et samarbeid med Tyrilistiftelsen, der rusmisbrukere i rehabilitering er ledsagere for oss synshemmede under ulike aktiviteter. Det store høydepunktet på denne samlingen var utvilsom nyvinningen «Operasjon Råskinn», der deltagerne ble sendt ut i det uvisse i naturen for å løse ulike

oppgaver som dukket opp underveis. Det eneste de fikk vite på forhånd var at de ville bli våte, møkkete og fulle av gode mestringsopplevelser etterpå. Dagen stod til forventningene, der en av de største overraskelsene var da det lokale brannvesenet stod klare til å spyle ned alle deltagerne mot slutten av løypen.

Samlingen bød ellers på aktiviteter som linedance, yoga, naturkunst og bading, i tillegg til quiz, foredrag og sosialt samvær.

På sensommeren hadde Vinn – Vinn sin andre samling. Denne gangen var det Stavern som var base, og her fikk vi oppleve den idylliske Kyststien mellom Anvik og Stavern, samt tur i Bøkeskogen i Larvik påfølgende dag. På lørdagskvelden stilte også artisten Robert Skarsbakk opp med sitt band og spilte minikonsert for deltagerne.

Tross flere spennende Vinn – Vinn aktiviteter også i 2021 så er utvilsom felles mestring og relasjonsbygging det viktigste deltagerne får ut av disse samlingene. De er rett og slett Vinn – Vinn.

Tradisjonen tro gikk Oslo maraton av stabelen i midten av september. Team RP stilte med nærmere 30 deltagere. Hovedfokuset er å sette seg et eget mål – og så prøve å nå det. Mange fornøyde smil ble registrert etter målgang, og det er nesten umulig å ikke være imponert over innsatsen. Av totalt 12 mulige medaljeplasser på henholdsvis 10 km og halvmaraton for kvinner og menn, la

Team RP beslag på alle 12 medaljene – gratulerer!

Team RP ser frem mot et innholdsrikt og spennende 2022, og retter samtidig en stor takk til alle våre bidragsytere gjennom året som har gått.

Takk til både Norrøna, Lions, Oslo maraton, Blindemisjonen, Norges Blindeforbund, BBS foreningen, Aktiv mot kreft og Tyrilistiftelsen.

5 Utvalgene

5.1 Likepersonarbeidet

RP-foreningens likepersoner har gjort en flott jobb i 2021.

I løpet av året har likepersoner deltatt på våre hovedarrangementer. Likepersoner har også deltatt på flere av foreningens andre arrangement. 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 Facebookgruppe – «RP-gruppa».

Mange samtaler med et likeperson-preg gjennomføres også utenfor avtalte og definerte rammer. Disse uformelle samtalene har en uvur-

derlig 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 kvalitetssikret måte.

5.2 Lokale arrangement

Også i 2021 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 ikke blitt avholdt noen lokale samlinger i 2021. Dette kan nok skyldes Koronasituasjonen.

Styret mener at det å legge til rette for lokale møter vil skape fine møteplasser der likepersoner kan delta med sine kunnskaper. Vi håper på større aktivitet i 2022.

5.3 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 «oppdatert». 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 på.

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

Vi har fått laget en del reklamemateriell for foreningen. Her vil logo og tekst være godt synlig. En fin måte å få oppmerksomhet på når vi er ute på forskjellige arrangementer. Alt fra sammenleggbare reklameseil, 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 jevnlig og daglige trafikken, der medlemmer 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 jevnlig brukt. Men de fleste bruker e-post og Facebook for å komme i kontakt med foreningen.

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

Det var en ganske markant økning i trafikken på nettsiden i 2021. Basert på søkeord fra Google Analytics ser det ut til at det kan ha en sammenheng med stor interesse rundt

Luxturna-saken. Samtidig var det også lavere trafikk i 2020 enn normalt, så dette kan også være en faktor.

Nøkkeltall fra nettsiden rpfn.no:

- Antall besøk (økter): 12 116, en økning på 61% fra 2020
- Antall unike brukere: 9155, en økning på 71% fra 2020
- Antall totale sidevisninger: 39 679, en økning på 23% fra 2020

Brukeranskaffelse fordeler seg slik:

- 62 prosent kommer fra søkemotorer
- 18 prosent har tastet adressen rpfn.no direkte
- 5 prosent kommer fra sosiale kanaler, primært Facebook
- 14 prosent kommer fra lenker fra andre nettsider

Noen tall fra Facebook gruppen

- Antall innlegg: 75
- Antall kommentarer: 579
- Antall reaksjoner: 1677
- Antall medlemmer 524, 27 nye i 2021

5.3 Team-RP

Team-RP utvalget har i 2021 bestått av Håkon Gisholt, Marianne Berthelsen Sæther, Joachim Larsen og Celia Ring Heger.

2021 har vært et spesielt og til dels vanskelig år for Team-RP utvalget. Covid-19 har gjort at Noen av aktivitetene ble avlyst, mens andre ble gjennomført i et mindre format og med færre deltagere.

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

Ved utgangen av 2021 var 163 medlemmer av RP-foreningen tilsluttet Team-RP, mens det var 284 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, Nordic Choice, Norges Blindforbund samt SK Vidar.

6 Fagrådet

Fagrådet har i 2021 bestått av Ragnheidur Bragadottir (Ullevål), Cecilie Bredrup (Haukeland), Arne Tømte (synspedagog) og Bjarne Trodahl (BBS-foreningen). Fagrådet har avholdt to møter i 2021 og behandlet syv (7) saker. Styrets representant ved første møte var Martin Smedstad, og ved andre møte Brynjulv Norheim og Martin Smedstad.

Fagrådet har behandlet følgende saker i 2021:

- Nasjonalt synsregister og samarbeid med Norges Blindforbund
- Søknad om driftsmidler (postdoktorat ABCA4-genet), Haukeland
- Diskusjon om doktorgradsstipend til Ullevål
- Søknad om prosjektmidler (optimalisering av synsfunksjon for personer med RP), Eikholt
- Søknad om prosjektmidler (kvalitetsregister), Haukeland
- Norsk deltakelse i europeisk forskningsnettverk (ERN-EYE)
- Reisestøtte til enkeltpersoner ved deltakelse i kliniske studier

7 Forskningsfondet

Forskningsfondet hadde i 2021 et positivt årsresultat etter finansposter på kr. 345.977,30. Fondet har i løpet av 2021 mottatt donasjoner og bevilgninger på totalt kr. 1.544.054, og det er utbetalt totalt kr. 1.200.000. Styret har i 2021 vedtatt bevilgninger fra fondet på totalt kr. 550.000, hvorav 200.000 er utbetalt i 2021 og 350.000 vil bli utbetalt i 2022.

Etter inkludering av årsresultatet for 2021 er forskningsfondets egenkapital per 31.12.2021 kr. 1.552.177,84.

Styret i RP-foreningen har i 2021 vedtatt følgende bevilgninger fra Forskningsfondet:

- **Kr. 200.000; driftsmidler til postdoktorat om ABCA4-genet, Haukeland.** Postdoktoratet vil føre til forbedret diagnostikk av ABCA4-relatert arvelig netthinnesvikt og starte utvikling av en mulig ny behandlingsmetode. Midlene er utbetalt i 2021.
- **Kr. 150.000; prosjektstøtte til «Optimalisering av synsfunksjon for personer med RP», Eikholt nasjonalt ressurscenter for personer med kombinert nedsatt syn og hørsel.** Prosjektet skal kartlegge hva som finnes av relevante tiltak som kan optimalisere synsfunksjon for personer med RP. To personer fra RP-foreningens styre bidrar til brukermedvirkning i prosjektets referansegruppe. Midlene vil bli utbetalt i 2022.
- **Kr. 200.000; støtte til raskere implementering av regionalt kvalitetsregister for arvelige netthinnesykdommer i Helse Vest.** Øyeavdelingens ledelse har besluttet at registeret skal iverksettes, men et tilskudd vil muliggjøre frikjøp av tid for en periode til å jobbe mer effektivt med dette. Når prosjektet skal utføres ved siden av ordinære oppgaver og annet som må prioriteres gir det langsommere fremdrift. Tilskuddet vil også kunne gi midler til bestilling av tilpassinger hos leverandøren av data-systemet Checkware, og til imple-

menteringsarbeidet i Helse Vest. Til de sistnevnte har Haukeland ikke budsjettmidler. En person fra RP-foreningens styre har vært brukermedvirker siden oppstart av prosjektet. Midlene vil bli utbetalt i 2022.

Årsregnskap 2021

Retinitis Pigmentosa Foreningen I Norge

Resultatregnskap
Balanse
Noter til regnskapet
Org.nr.: 984 079 230

RESULTATREGNSKAP

RETINITIS PIGMENTOSA FORENINGEN I NORGE

RESULTATREGNSKAP	Note	2021	2020
Tilskudd Bufdir		845 497	708 464
Andre tilskudd og gaver	1	558 413	434 665
Medlemskontingenter		194 700	186 375
Inntekter arrangementer		77 350	260 900
Annen driftsinntekt	2	78 169	97 647
Annen finansinntekt		8 683	13 269
Anskaffede midler		1 762 812	1 701 320
Styrehonorarer	3	45 000	45 000
Møteutg og utg. godtgjørelse		0	7 176
Honorarer	4	120 991	144 661
Arrangementkostnader	5	312 095	395 168
Andre driftskostnader	6	745 217	366 356
Forbrukte midler		1 223 303	958 361
Aktivitetsresultat		539 510	742 959
OVERFØRINGER			
Avsatt til annen egenkapital	7	539 510	742 959
Sum overføringer		539 510	742 959

BALANSE

RETINITIS PIGMENTOSA FORENINGEN I NORGE

EIENDELER	Note	2021	2020
OMLØPSMIDLER			
FORDRINGER			
Kundefordringer	8	13 436	14 316
Opptjent, ikke mottatte inntekter		77 600	107 543
Sum fordringer		91 036	121 859
Bankinnskudd, kontanter o.l.	9	4 301 124	3 740 483
Sum omløpsmidler		4 392 160	3 862 342
Sum eiendeler		4 392 160	3 862 342

BALANSE

RETINITIS PIGMENTOSA FORENINGEN I NORGE

EGENKAPITAL OG GJELD	Note	2021	2020
OPPTJENT EGENKAPITAL			
Egenkapital RP foreningen	7	4 376 023	3 836 513
Sum opptjent egenkapital		4 376 023	3 836 513
Sum egenkapital	7	4 376 023	3 836 513
KORTSIKTIG GJELD			
Leverandørgjeld		13 894	25 828
Annen kortsiktig gjeld		2 244	0
Sum kortsiktig gjeld	10	16 138	25 828
Sum gjeld		16 138	25 828
Sum egenkapital og gjeld		4 392 160	3 862 342

25.02.2022

Styret i Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge

Atle Lunde
Styreleder

Martin Kristian Smedstad
Nestleder

Joachim Larsen
Styremedlem

Monica Johansen
Styremedlem

Marit Øverby
Varamedlem / Erstatte Andrea Isaachsen Olvin

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	2021	2020
Studieforbundet FUNKIS	77 600	78 190
Støtte til Team-RP	320 000	83 600
Gave til Vinn-vinn (Norrøna – Coop)	100 000	100 000
Diverse gaver til foreningen	11 000	60 550
Bingoinntekter	49 813	112 325
Sum andre tilskudd og gaver	558 413	434 665
Note 2 Annen driftsinntekt	2021	2020
Momskompensasjon	76 669	97 294
Annet	1 500	353
Sum annen driftsinntekt	78 169	97 647
Note 3 Styrehonorarer	2021	2020
Leder	10 000	10 000
Øvrige	35 000	35 000
Sum styrehonorarer	45 000	45 000
Note 4 Honorarer	2021	2020
Regnskapsføring	50 316	84 100
Revisjon	51 436	55 561
Andre honorarer	19 239	5 000
Sum honorarer	120 991	144 661
Note 5 Arrangementkostnader	2021	2020
Vinn-vinn prosjekt	189 057	258 900
Høstkonferansen	122 550	98 083
Reisetilskudd	489	14 746
Tyrilistiftelsen	0	23 439
Sum arrangementskostnader	312 095	395 168
Note 6 Andre driftskostnader	2021	2020
Overført forskningsfondet (gitt gave)	500 000	0
Trykking etc. RP-nytt	52 186	44 926
Informasjonsarbeid	286	18 995
Regionale treff	49 521	85 234
Internasjonale møter	0	38 707
Porto (inkl. RP-nytt)	24 676	25 073
Div. medl. Kontingenter (RI mm)	37 884	37 423
Støtte til Team-RP	7 159	46 860
Husleie	20 916	29 325
Annet	52 589	39 813
Sum andre driftskostnader	745 217	366 356
Note 7 Egenkapital	2021	2020
Egenkapital ved årets start	3 836 513	3 093 554
Årets resultat	539 510	742 959
Sum egenkapital	4 376 023	3 836 513

Note 8 Fordringer

Kundefordringer er vurdert med henhold til tap.

Note 9 Kasse, bank og fond

	2021	2020
Driftskonto	1 081 582	965 452
Plasseringskonto	2 253	1 783 265
Team-RP reserveerte midler	726 680	507 583
Fastrenteinnskudd	2 003 384	
DNB Pengemarkedsfond	487 225	484 182
Sum kasse, bank og fond	4 301 124	3 740 483

Note 10 Annen kortsiktig gjeld

	2021	2020
Annen leverandørgjeld	13 894	25 828
Påløpte honorar	1 998	
Annen kortsiktig gjeld	246	0
Sum annen kortsiktig gjeld	16 138	25 828



Securely signed with Brevio

Årsregnskapsigners:

Name	Method	Date
Øverby, Marit	BANKID	2022-02-25 08:50
Lunde, Atle	BANKID MOBILE	2022-02-25 11:17
Johansen, Monica	BANKID MOBILE	2022-02-25 13:33
Larsen, Joachim	BANKID MOBILE	2022-02-25 08:48
Smedstad, Martin Kristian	BANKID MOBILE	2022-02-25 13:57



Årsmøteprotokoll for RP-foreningen, 5. mars 2022

Sted: Scandic Hotell Ørnen, Bergen

Møtet ble åpnet med åpningstale av leder Atle Lunde.

1. Innkalling og sakliste

Kommentar fra salen – Vestlandet har vinterferie som sammenfaller med årsmøtehelga, om mulig vil det være fint å unngå kollisjon med ferier ved neste årsmøte.

Innkalling og sakliste ble godkjent av årsmøtet.

2. Navneopprop

Navneopprop ble gjennomført av Bernt Elde.

3. Valg av ordstyrer/dirigent

Styret foreslår Bernt Elde som dirigent for RP-foreningens årsmøte 2022. Ingen andre forslag ble fremmet, Bernt Elde ble valgt som dirigent.

4. Valg av referent

Styret foreslår Terje Gravvold som referent for RP-foreningens årsmøte 2022. Ingen andre forslag ble fremmet, Terje Gravvold ble valgt som referent.

5. Forslag fra årsmøtet til protokollunderskrivere

Årsmøtet ble oppfordret til å komme med forslag til protokollunderskrivere.

Agnes Bakkevig og Christine Henriksen ble fremmet som forslag, og er begge villige til å stille. Agnes og Christine ble valgt som protokollunderskrivere.

6. Tellenemd

Årsmøtet ble oppfordret til å komme med forslag til tellenemd. Dirigenten foreslår at valg av tellenemd tas ved behov, dette støttes av årsmøtet.

7. Årsmøtedokumenter: årsregnskap, revisjonsberetning

Styret legger fram årsregnskap 2021 og revisjonsberetning for årsmøtet til godkjenning. Dirigenten leste opp følgende fra dokumentene:

Postene i RP-foreningens og RP-foreningens forskningsfonds regnskap for 2021. Konklusjon i revisors beretning for RP-foreningen og RP-foreningens forskningsfond 2021. Det er ingen noter til revisors beretning.

Det har vært en markant nedgang i bingoinntektene. Atle Lunde viser til at dette skyldes at Bingolokalene har vært stengt på grunn av koronasituasjonen.

Momskompensasjon er avhengig av gjennomføring av arrangementer, og har derfor vært lavere i 2021 enn vanlig.

Styret har gjennomført en reforhandling av revisoravtalen og kuttet kostnadene for denne posten. Reduksjon i kostnader for revisjon vil derfor gå ned fra og med 2022.

Husleien har gått ned. Dette skyldes at RP-foreningen har byttet kontor til et mindre kontor i Blindeforbundets lokaler, dette gjør at leieutgifter har gått ned. Posten "opptjente ikke mottatte inntekter" i regnskapet skyldes Funkismidler som er forventet inn, men enda ikke er mottatt enda.

Årsregnskap og revisors beretning godkjennes av årsmøtet.

8. Disponering av årsresultat

Årsregnskap for 2021 viser et positivt resultat på kr 539.510,-. Disponering av dette overskuddet ble behandlet av styret i sak 16/22. Styret legger fram sitt forslag til disponering av overskuddet for årsmøtet til godkjenning.

Sak 16/22: Fordeling av positivt årsresultat 2021

Regnskapet for 2021 viser et positivt resultat på 540.000 kroner. Ca. 270.000 kroner av dette kommer fra Team-RP, og skyldes redusert aktivitet på grunn av korona-situasjonen. Resterende 270.000 kommer fra foreningens øvrige drift.

Vedtak:

Styret viderefører positivt resultat fra Team-RP i 2021 inn som driftsmidler for Team-RP i 2022.

Av øvrig overskudd ønsker styret å overføre 250.000 kroner til forskningsfondet. Forslaget legges fram for årsmøtet til godkjenning.

Årsmøtet stiller seg bak styrets vedtak og støtter overføring av kr 250.000 fra driftsmidler til RP-foreningens forskningsfond.

9. Årsmelding

Styret la årsmelding for 2021 fram for årsmøtet til godkjenning. Overskrifter ble lest opp i møtet, med mulighet for spørsmål underveis. Det er to punkt 5.3 i årsmeldingen, punktnummerering rettes opp.

Årsmøtet godkjenner RP-foreningens årsmelding for 2021.

10. Budsjett 2022

Budsjett for 2022 legges fram for årsmøtet til godkjenning. Postene på budsjettet for 2022 ble lest opp i møtet.

Post 3100 "Tilskudd fra Norsk Tipping" fjernes fra neste års budsjett da denne ikke benyttes lenger.

Det er kun satt av 100.000 til Vinn-Vinn i budsjettet for 2022. Det ligger søknader inne som kan gjøre at dette beløpet blir høyere, men disse er ikke tatt med i budsjettet på grunn av usikkerhet rundt om de vil gå gjennom.

Kommentar til budsjett fra salen, «det er dumt å låse innskudd til høyere rente i bank». Atle Lunde svarer på dette og viser til at foreningen er lite villig til å ta risiko på foreningens vegne. Når det er sagt tar styret gjerne imot innspill til en bedre løsning når avtale om låst rente utløper i november 2022.

Spørsmål fra salen – Det er satt av lite midler til informasjonsarbeid, hva er grunnen til dette? Atle Lunde svarer at dette skyldes at informasjonsutvalget er lagt ned, og implementert som en del av styrearbeidet. Mye av informasjonsarbeidet går nå også digitalt, noe som reduserer kostnader.

Årsmøtet godkjenner budsjett for 2022.

11. Innsendte saker fra styret

Det er ingen innsendte saker fra styret ut over forslag til endring av vedtekter som tas opp i sak 12.

12. Forslag til endringer i vedtektene for RP-foreningen og RP-foreningens forskningsfond

Endring av RP-foreningens og RP-foreningens forskningsfonds vedtekter har vært oppe til behandling i styret. Styret legger fram sitt forslag til endring av vedtektene for årsmøtet.

Forslag til vedtektsendringer er sendt ut til deltakerne i forkant av møtet. Dirigent Bernt Elde leste opp gjeldende ordlyd og forslag til endret tekst i vedtektene, med mulighet for å komme med innspill underveis.

Årsmøtet støtter styrets forslag til vedtektsendringer, vedtektsendringene er godkjent.

13. Valg

Dirigent Bernt Elde leste opp valgkomiteens innstilling til nytt styre. De enkelte som stiller til valg, fikk anledning til å presentere seg.

Valgkomiteens innstilling:

Atle Lunde Leder - velges for 1 år

Martin Smedstad Styremedlem - Ikke på valg

Terje Gravvold Styremedlem - Ikke på valg

Anna Amundsen Styremedlem - velges for 2 år

Amalie Kappstad Tyssekvam Styremedlem - velges for 2 år

Brynjulv Norheim Vara - velges for 1 år

Marit Øverby Vara - velges for 1 år

Det ble foretatt et nytt navneopprop, og basert på dette ble det notert 27 stemmeberettigede til stede i salen.

Alle styremedlemmer ble valgt med akklamasjon fra årsmøtet.

Valgkomite (velges for ett år):

Monica Johansen

Tone Gravvold

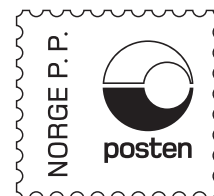
Arild Olsen

Christina Henriksen vara

Alle medlemmer i valgkomiteen ble valgt med akklamasjon fra årsmøtet.

Navn	Budsjett 2012	Budsjett 2020	Budsjett 2021	Kommentar
Tilskudd fra Norsk Tipping	–	–	–	Tilskudd stoppet 2019
Team RP Egenandel Holmenk.	15 000	–	15 000	
Team RP Egenandel Fjelltur	12 000	12 000	12 000	
Team RP Egenandel Maraton	15 000	15 000	15 000	
Egenandel Extra/ Hold fast prosjekt				
Egenandel VinnVinn	35 000	25 000	30 000	
Medlemskontingent	175 000	180 000	180 000	
Team RP - Mottatt støtte («ekstern»)	50 000	60 000	60 000	
Gaveinnt.	–	–	–	
Årsmøte – Arr. innt.	15 000	–	20 000	
Høstkonf. Arr innt.	35 000	35 000	35 000	
BUFDIR – Mottatt støtte	690 000	750 000	750 000	
Extrastift. Prosjektmidler	–	–	–	
Funkis	70 000	70 000	70 000	
Momskompensasjon	115 000	95 000	90 000	
Annonseinnt.	–	–	–	
Andre innt. (Vinn–Vinn 2020)	300 000	100 000	100 000	
Bingoinntekter	150 000	100 000	100 000	
Andre Rente innt.			15 000	2 mill låst til høyere rente
Støtte fra RPFN til Team RP	30 000	30 000	30 000	
SUM DRIFTSINNTEKTER	1 407 000	1 472 000	1 522 000	
Navn	Budsjett 2019	Budsjett 2020	Budsjett 2021	
Styret Honorarer	55 000	55 000	53 000	
Husleie	30 000	29 000	30 000	
Int. møter/konferanser	50 000	20 000	70 000	
Nasjonale møter/konferanser	–	–	10 000	
Deltakelse div. arr. Team RP	15 000	15 000	15 000	
Medl. Kont. Utgifter	50 000	50 000	50 000	

Regnskapsfører/medl. Reg.	50 000	75 000	80 000	
Revisjon	55 000	60 000	30 000	
Honorar til ekstern hjelp	10 000	10 000	10 000	
Kontorrekvisita med mer	5 000	1 000	1 000	
RP Nytt Trykking med mer	50 000	50 000	50 000	
Data/Nettsted	10 000	10 000	10 000	
Andre kontorkostn	–	–	–	
Telefon/mobil	5 000	5 000	5 000	
Porto	15 000	25 000	25 000	
Infoutvalget	45 000	10 000	10 000	
Årsmøtet-utgifter	120 000	–	220 000	
Høstkonferansen	160 000	170 000	120 000	
Likepersonutv. m/kurs	40 000	–	20 000	
Team RP – Holmenkollstafetten	50 000	5 000	50 000	
Team RP – Fjelltur	30 000	30 000	30 000	
Team RP – Oslo Maraton	40 000	30 000	30 000	
Reiseutjamning	30 000	20 000	30 000	
Regionale treff	30 000	30 000	30 000	
Vinn Vinn prosjekt 2021	300 000	100 000	200 000	
Forsikringspremier	4 000	2 000	2 000	
Gaver/reklame	5 000	5 000	5 000	
Overføring til Forskningsfondet	–	–	200 000	Forslag fra styret
Frakter/Transport	–	–	–	
Styremøter/fagråd	40 000	10 000	20 000	
Andre møter	3 000	3 000	3 000	
Bank og kortgebyr	12 000	10 000	10 000	
Div. driftsutg.	3 000	1 000	1 000	
Andre finanskost.				
SUM DRIFTSUTGIFTER	1 312 000	831 000	1 420 000	
Resultat før finans	95 000	641 000	102 000	



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

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

RP-foreningen deltok på Bioteknologidagene 2022

Av: Martin Smedstad

I midten av februar deltok RP-foreningen på arrangementet «Bioteknologidagene 2022» på Litteraturhuset i Oslo.

Dette var startskuddet for en serie på fire arrangement i henholdsvis Oslo, Trondheim, Tromsø og Bergen arrangert av Bioteknologirådet.

Temaet er genteknologi, både innen medisin og industri. Alle arrangementene ble strømmet direkte på YouTube og de som er gjennomført ligger tilgjengelig der i ettertid.

På programmet sto professor Johanna Olweus (leder Seksjon for kreftimmunologi, OUS), Maja Sommerfeldt Grønvold (Statens Legemiddelverk), Ole Frithjof Norheim (leder Bioteknologirådet og professor i medisinsk etikk), Emma Maria

Haapaniemi (gruppeleder presisjonspediatri og genredigering, Norsk Senter for molekylærmedisin), Bushra Ishaq (lege og forsker i etikk og sosial medisin, MF/UIO), Petter Frost (direktør Bioteknologirådet). Martin Smedstad representerte RP-foreningen. Professor Ragnheidur Bragadottir skulle også delta, men ble dessverre syk.

Det var en ære å få lov til å delta sammen med disse prominente fagfolkene og snakke om RP og genterapi som pasient og representant for en pasientforening. Tittel på arrangementet 15. februar var "Genterapi: nåtid og fremtid". Det var veldig interessante foredrag som anbefales å se for alle som er interessert i genterapier. Offentlig finansiering og prioriteringer i helsevesenet ble også et tema. Link til video: <https://youtu.be/lsyuRe8M7G0>. Ca. 21 minutter inn i videoen starter praten med meg.

