

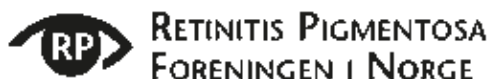


En fantastisk førjulsgave fra Interoptik til Vinn – Vinn.

**Interoptik samlet inn 50 kroner pr bestilte
synsundersøkelse hele uken som omfattet Verdens
Synsdag. Til sammen ble det en imponerende sum -
188.650 kroner.**

HJERTELOG TUSEN TAKK!

Leder	3	Årsmelding	12
Informasjonsmateriell	4	Årsregnskap 2022	23
Redaktørens hjørne	5	Årsmøteprotokoll	31
Les RP-nytt med ørene	6	Budsjett 2023	36
Oppsummering av årsmøtehelgen 10. – 12. mars 2023.	7	Dine medlemsfordeler hos Interoptik. . .	40
Intervju av Anna Amundsen, styremedlem i RP-foreningen	9		
Den 10. sesongen med vinn – vinn godt i gang	11		



RETINITIS PIGMENTOSA
FORENINGEN I NORGE

Leder: Amalie Kapstad Tyssekvam
Tlf. 954 57 927
amaliekt@hotmail.com

Nestleder: Martin Smedstad

Styremedlem/sekretær: Terje Gravvold

Styremedlem: Thor Dagfinn Bjelland

Styremedlem: Anna L. Amundsen

1.varamedlem/kasserer: Marit Øverby

2.varamedlem: Brynjulv Norheim

RP-nytt
Redaktør: Grethe Lunde
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 navneendring, adresse etc. gis på telefon 994 69 543 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: Aksell AS – aksell.no
Layout: May Brith Wiig Pedersen
Ombrekking: Aksell AS – aksell.no
Opplag: 700 stk.
ISSN 1503-5352



Av
Amalie Kapstad
Tyssekvam

Frå leiar

Eit nytt fjes har kome inn som leiar for foreininga. Amalie heiter eg. Eg er 25 år, bur i Bergen kvar eg går på lærarstudiet. Mange kjenner meg nok frå før, men for andre er det kanskje eit nytt ansikt de møter på.

Eg gleda meg til å byrje med dette arbeidet. Eg har eit fantastisk styre ved min side som er alle store bidragsytarar inn i foreininga, og vil tru at vi skal klare å lede foreininga på rett veg framover.

Det er spanande å gå inn i ei ny rolle i styret no når eg har såte som styremedlem i eit år. Eg vil takke Atle for sin fantastiske jobb som leiar i mange år. Hans sko er store å fylle, men dette tenker eg at skal gå bra.

På foreiningas årsmøte som vart avhalde 10. – 12. mars i Trondheim,

gjekk vi gjennom alle formalitetar til eit årsmøte og styret har no den tryggleiken vi treng for å styre foreininga gjennom det neste året.

Eg vil gje ein stort takk til dykk som deltok på årsmøte. De alle gjorde at vi fekk eit ryddig og effektivt møte og ei nydeleg helg saman. Veret i Trondheim var jo ikkje å klage på då sola varma godt.

Eg har allereie takke Atle for den jobben han har gjort, og vil nå ynskje Thor Dagfinn inn som nytt styremedlem.

Foreininga har mange spanande aktivitetar i vente framover. Eg gleda meg til å møte mange av dykk på dei ulike aktivitetane i året som kjem. Vi kan by på vinn – vinn samling i juni og august, Team RP har sine aktivitetar gjennom året, RP-mila skjer fyste søndag i september og vi møtast på Høstsamlinga i september på Sørmarka Hotell og Konferansesenter i Ski.



Følgende informasjonsmateriell kan bestilles gratis hos RP-foreningen eller lastes ned fra www.rpfn.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@rpfn.no, på telefon 994 69 543, eller ved å benytte vårt kontaktskjema på www.rpfn.no





Redaktørens hjørne

Av: Grethe Lunde

Kjære lesere av RP-nytt!

Dette blir antakelig mitt siste blad som redaktør. Jeg har noen internasjonale prosjekter på si i den Europeiske slagalliansen SAFE – Stroke Alliance for Europe, i tillegg til at jeg er «øynene» til tidligere leder av foreningen, Atle Lunde. Jeg er hans tekniske alibi og han trenger «teknikker» ganske så ofte i forbindelse med at han har påtatt seg store verv i Helse Vest sitt brukerutvalg.

I slutten av mars var jeg i Riga, Latvia for å delta på et møte som ble arrangert av styringskomiteen jeg er en del av i forbindelse med at vi forsøker å få så mange land i Europa til å ta i bruk «Stroke Action Plan for Europe». Vi kjemper for at så mange

slagrammede som mulig skal få så lik og rask behandling som mulig når de rammes og livet snus på hodet.

Jeg har vært åpen og synlig om mitt hjerneslag siden den dagen i februar i 1994 da jeg fikk 4 blodpropper i hodet på en gang og jeg måtte en tur innom intensivsen for behandling og oppvåkning fra koma. Måneder med hard trening senere og jeg kunne endelig ta mine første vaklende skritt med krykker. For en seier. Og, flere seire har det blitt opp gjennom årene. Noen små og flere store.

Følelsen av god mestring er det viktig å kjenne på når vi har utfordringer i livet. Bare tanken på at man mestret noe i dag som man ikke mestret i går er nydelig.

Lag deg en god og fin vår!



Hrmm igjen og igjen:

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?

Ta gjerne kontakt på rpnytt@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.



Oppsummering av årsmøtehelgen 10. – 12. mars 2023

Av: Amalie Kapstad Tyssekvam

Årets årsmøte vart avhalde i Trondheim 10. – 12. mars på Quality Hotel Augustin midt i Trondheim sentrum. Vi var 60 gamle og nye deltakere, pluss ledsagere. Det var ei fantastisk helg med supert vær hele helgen, for utenom søndagen, da kom snøkaoset. Men alle kom seg vel hjem og hadde en super helg.

Fredagen kom alle seg trygt til hotellet med fly eller andre transportmidler. Vi hadde en rask informasjonsrunde om helgens program hvor det like etter på vart en nydelig tre retters middag. På kvelden begynte vi med de faste orienteringssakene til årsmøte som

må være på plass før vi kunne starte på selve årsmøtet på lørdagen. Resten av kvelden ble brukt til sosial mingling.

Lørdagen startet dagen med frokost og byvandring. Vi hadde en fantastisk guide ved navn Jørg som viste oss rundt i Trondheim sentrum. Her hørte vi historier om noen av byggene i byen. Vi vart fortalt om bybroen hvor vi måtte gå over for da vart vi garantert en fin dag. Turen ble avsluttet ved utsiden av Nidarosdomen.

Etter byvandringen bød hotellet på en nydelig buffet til lunsj.



Da lunsjen var over startet årsmøte hvor Atle Lunde åpna med en åpningstale før han ga ordet videre til ordstyrer Jan Arve Strand. Det ble et effektivt årsmøte hvor det ble vedtatt viktige saker og valgt nytt styre, hvor Amalie Kapstad Tyssekvam vart leder og Thor Dagfinn Bjelland kom inn som styremedlem.

Atle Lunde har dermed gitt seg som leder for foreningen. Han har gjort en meget god jobb for foreningen de årene han har sittet som leder. Vi har stor tro på at Amalie og styret kan lede foreningen på en god måte framover.

Det bød på en ny tre retters middag på kvelden og hyggelige samtaler ved baren i resepsjonen.

Søndagen startet som vanlig ved 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. Deretter fortalte Marianne Berthelsen Sæter om Team RPs aktiviteter i 2023. Amalie Kapstad Tyssekvam avsluttet med å fortelle om hvordan medlemmer i Bergen har fått til lokal aktivitet i Bergen og kom med tips til hvordan andre medlemmer kan få til lokal aktivitet hvor de bor.

Helgen ble avsluttet med en god buffet til lunsj før avreise. Vi takker alle som kom for en fantastisk fin helg. Det var kjekt å se dere igjen og vi gleder oss allerede til neste samling!





Intervju av Anna Amundsen, styremedlem i RP-foreningen

1. Hvem er du, Anna?

Jeg er 61 år, og har bodd i Horten i snart 30 år – men er født og oppvokst i Sverige. Flyttet fra Lund i Skåne, der jeg vokste opp, til Stockholm for å studere og siden jobbe, før ferden gikk til Norge. Det var kjærligheten som fikk meg hit selv om planen var at vi skulle bo i Stockholm. Det viste seg at det var lettere for meg å få ny jobb enn det var for min mann å få jobb i Stockholm. Nå har jeg vært enke i snart 4 år og har en voksen datter som bor i Oslo. Jeg deler hus med to firbente, førerhunden Molly og katten Billie. Mange spør om de er venner og svaret er ja. De ligger ved siden av hverandre i sofaen, men helst i mitt fang.

2. Hvilken utdanning har du?

Jeg er fysioterapeut-utdannet i Stockholm med bachelor og videreutdanning. Tok etter noen år i Norge videreutdanning i fysioterapi for barn og unge på Høyskolen i Oslo.

3. Er du i arbeid?

Jeg har arbeidet over 30 år som fysioterapeut innenfor ulike områder, men hovedsakelig som barnefysioterapeut. Hadde aldri tenkt å jobbe med barn, men så fikk jeg

en stilling som barnefysioterapeut i Horten kommune og tenkte, jeg kan jo alltid prøve. Det har jeg aldri angret på. Det har vært en variert, stimulerende og utfordrende jobb. Nå har jeg sluttet jobbe, opplevde dessverre baksiden av inkluderende arbeidsliv når synet ble mer redusert. Skal innrømme at det var en tøff prosess å «kaste inn håndkleet», ettersom jeg har en sterk yrkesidentitet. Selv om jeg ikke møtte de beste holdningene fra arbeidsgiver på slutten så har jeg hatt mange fine år i jobben som barnefysioterapeut. Har likt godt å jobbe tverrfaglig. Nå er jeg engasjert i organisasjonsarbeid og brenner blant annet for spørsmål som omhandler utdanning og arbeidsliv, universell utforming og tilgjengelighet.

4. Har du noen hobbyer?

Jeg har flere interesser og det varierer hva jeg fokuserer på. Fysisk aktivitet har alltid vært viktig for meg, og nå som jeg ikke jobber har jeg mer tid til trening. Jeg liker varierte aktiviteter som styrketrening, løping, å sykle tandem, yoga, klatrevegg, langrenn mm. Etter at jeg fikk førerhund i 2015 så har hund blitt en hobby. Jeg liker å trene med hunden og lære om ulike treningsmetoder som bygger på et godt samspill og relasjon med hunden. Har man hund så blir det tur i all slags vær. Jeg liker å gå i ulent terreng og gjerne på fjellet. Noen aktiviteter kan jeg gjøre alene, men andre krever ledsager. Er også generelt interessert i kultur,

musikk, litteratur, teater, kunst mm. Slik mitt syn er i dag så har jeg behov for synstolking av bildene, og da danner jeg mitt eget indre bilde. Jeg begynte å ri og syng i kor som godt voksen og sterkt svaksynt, men gjør det ikke akkurat nå. Nevner det for å vise at det er mange aktiviteter man kan delta i selv med dårlig syn.

5. Kan du si noe om dine reaksjoner når du fikk diagnosen RP?

Jeg var barn, 8 år, og ble glad for at jeg skulle få briller for det hadde jeg ønsket meg. Hvorfor jeg ville ha briller vet jeg egentlig ikke. Kan ikke huske at jeg tenkte så mye over det, fortsatte å leve livet som vanlig. Jeg fikk tilrettelegging i klasserommet, og på barneskolen brydde det meg ikke, men som tenåring var jeg ikke komfortabel med det. Som tenåring vil man gjerne være som alle andre og ikke skille seg ut, i hvert fall ikke på den måten. Jeg har en langsomt progredierende diagnose og har gått fra å være lett svaksynt til å nå være sterkt svaksynt. Det krever omstilling og tilpassing noe som til tider kan være krevende. Men, jeg har som voksen prøvd å være løsningsfokusert og ikke minst fått god støtte av min mann. Når jeg begynte å føle at det var dags å parkere sykkelen så var han klar for tandem lenge før meg. Å ta i bruk den hvite stokken var en mentalt krevende prosess og det tok sin tid, Men nå har den blitt et godt hjelpemiddel som jeg alltid har med meg og bruker aktivt.

6. Hva har RP foreningen og Team RP betydd for deg?

Jeg ble med i RP foreningen for å kunne delta i team RP sine aktiviteter. Jeg har i ett år nå sittet i styret for RP-foreningen. I Team RP opplever jeg at fokus er mest på den felles interessen for fysisk aktivitet og mindre på synshemmingen, og det trives jeg med. Det er gøy å utfordre seg selv og kjenne mestringsglede. Det er en sosial og hyggelig gjeng på tvers av alder og kjønn, og et inkluderende miljø med mye latter. Her er det plass for tull og tøys, men også for en god og støttende samtale.

7. Nå som du har levd med RP en stund, hvilke tanker har du for fremtiden og hva er dine drømmer?

Jeg vil fortsette å være løsningsorientert, delta på ulike aktiviteter og har akseptert at det noen ganger krever ledsager for at aktiviteten skal være mulig å gjennomføre. Jeg har alltid vært selvstendig og ønsker å beholde den driven i meg, for det er en motivasjon til å lære metoder og teknikker som kompenserer for synstapet. Så har jeg omsider begynt å skjønne at det går fint an å ta imot hjelp. Å ta imot hjelp er bare en annen måte å være selvstendig på, som en klok synspedagog sa til meg en gang. Min intensjon er å være nysgjerrig og prøve nye ting hele livet, utvikles videre og ikke stagnere. Jeg tenker at man aldri er for gammel til å lære nye ting. Så har jeg noen drømmer også, men de skal jeg heller dele hvis de går i oppfyllelse.

Den 10. sesongen med vinn – vinn godt i gang

Av: Håkon Gisholt

Langhelgen 16. – 19. februar gikk startskuddet for den 10. sesongen med Vinn – Vinn samarbeidet. Samlingen var lagt til Tyrilitunet, kun et steinkast fra en av landets beste skiarenaer – Sjusjøen.

Og hvilken fantastisk start det ble på jubileumssesongen. I vakkert vintervær, nesten som postkortidyll, møttes til sammen 50 forventningsfulle personer til dette unike samarbeidsprosjektet med Tyrilistiftelsen.

For første gang fulgte også våre samarbeidspartnere fra Interoptik prosjektet ved å ha fire delegater til stede under samlingen. Det var hyggelig å registrere den entusiasmen og gleden de viste ved å observere det samarbeidet de har valgt å støtte.

Det mest fascinerende ved den første samlingen hvert år er å føle på usikkerheten og spenningen fra Tyrilielevene, som etter hvert endrer seg til selvtillit og mestringsfølelse. Fra det første litt nølende «hei» til sin nye synshemmede venn, eskalerer selvtilliten raskt ettersom de opplever at de virkelig behersker rollen som ledsager både på ski og innendørs. Med på å skape denne tryggheten var et flott innledende foredrag om ledsaging fra Monica Johansen,

etterfulgt av skiinstruksjon fra elever på idrettslinjen ved Høyskolen i Innlandet.

Fra oss RP-ere var det utrolig sterkt og inspirerende å oppleve personer som for bare få måneder siden hadde ligget neddopet med en sprøyte i armen, for nå å strutte av selvtillit over å gå lange skiturer og samtidig mestre ledsageroppgaven.

Det ble flotte skiturer på alle deltagerne, både i stekende sol, og på kveldstid i stjerneklart vær i blåtimen.

Foruten mange flotte opplevelser i skiløypen, vanket det også engasjerende personlige foredrag, quiz, grilling, aking og mestringsoppgaver gruppevis i løpet av helgen.

I juni samles Vinn – Vinn til to nye spennende samlinger du kan lese mer om på vår nettside – www.rpf.no. Da blir det rallykjøring på Rudskogen, og både «Operasjon Råskinn» og «Åsted Tyrili» – med andre ord mye spenning og moro i vente.



Årsmelding for Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge 2022

Innhold		4.1 Årsmøtet.....	6
1 Innledning	2	4.2 Høstkonferansen – mobilitet i fokus	6
2 Tillitsvalgte.....	2	4.3 RP-mila, søndag 4. september 2022 (7. gang)	7
2.1 Styret og revisor.....	2	4.4 Team RP	7
2.2 Valgkomité	3	5 Utvalgene	8
3 Styrets arbeid	3	5.1 Likepersonarbeidet	8
3.1 Arbeidsområder og møtevirksomhet.....	3	5.2 Lokale arrangement	8
3.2 Interessepolitikk	3	5.3 Informasjon og markedsføring	8
3.3 Nordisk møte	5	5.3 Team-RP	10
3.4 Hederspris.....	5	6 Fagrådet	10
3.5 Foreningens økonomi.....	5	7 Forskningsfondet.....	10
4 Aktiviteter i 2021	6		

1 Innledning

2022 har vært et fint år for RP-foreningen. Frykten for pandemien forsvant litt etter litt etter hvert som året skred frem. Det gjorde alt lettere for både drift og møtevirksomhet.

RP-foreningen har i 2022 gjennomført alle de faste arrangementene. Det har vært stor deltagelse på alle store og små aktiviteter og vi setter stor pris å kunne møtes ansikt til ansikt igjen.

Økonomien i RP-foreningen er god. Styret gjør en god jobb for å holde seg til budsjettet og styrer økonomien med en ansvarsfull hånd.

Endelig fikk vi avholdt vårt årsmøte i Bergen. Hotel Ørnen var vertskap og vi fikk avholdt årsmøtet på en veldig god måte. Høstsamlingen ble i 2022 avholdt på Sørmarka konferansehotell. Dette var en ny opplevelse, siden vi nesten

alltid har vært på Hurdal syn- og mestringscenter. Sørmarka var en flott opplevelse for oss alle, med både inne- og uteaktiviteter.

Blindeforbundet inviterte sammen med RP-foreningen til et flott arrangement 15. september, på Litteraturhuset i Oslo. Der fikk vi vist til det gode samarbeidet vi har mellom oss når det gjelder RP-diagnosen, forskning og rehabilitering.

Holmenkollstafetten, RP-mila og Oslo Maraton ble avholdt med stor entusiasme. Holmenkollstafetten og Oslo Maraton har gode resultater å vise til og deltagelsen er stor. Vi kunne nok ønske oss en større oppslutning for RP-mila. Dette er en fin anledning til å spre informasjon om RP-diagnosen og hvor viktig forskningen er for oss.

Vinn-vinn er alltid en «vinner», og det ble det også dette året. 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 på. En stor takk til både Tyrilistiftelsen, men også til dere som gjør dette mulig.

Retina International (RI) sin generalforsamling ble avholdt på Island i juni. Her ble alt nytt innen forskningen lagt frem. Brynjulv Norheim var styrets representant og han har formidlet mye spennende som skjer innen forskningen i verden. Dere har nok lest både forskningsresultater og hans

opplevelser sammen med Martins forskningsoppdatering i RP-nytt.

RP-foreningen inngikk en avtale i høst med Interoptik som gir prosjektet Vinn-Vinn en god og forutsigbar økonomi for de neste 5 årene.

RP-foreningen retter en varm takk til alle som har støttet foreningens arbeid i 2022. 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 2022 gjennomgås nedenfor.

Medlemstall for 2022 og 2021.
Sistnevnte står i parentes, 727 (702).

727 medlemmer ble godkjent som grunnlag for offentlig tilskudd i 2022.



2 Tillitsvalgte

2.1 Styret og revisor

Tillitsverv	25.3.2021- 5.3.2022	5.3.2022- 11.3.2023
Leder	Atle Lunde	Atle Lunde
Nestleder	Martin Smedstad	Martin Smedstad
Styremedlem	Monica Johansen	Amalie Kapstad Tyssekvam
Styremedlem	Joachim Larsen	Anna Amundsen
Styremedlem	Terje Gravvold	Terje Gravvold
1. varamedlem	Marit Øverby	Marit Øverby
2. varamedlem	Brynjulf Norheim	Brynjulf Norheim

Marit Øverby er foreningens kasserer.

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

2.2 Valgkomité

Tillitsverv	25.3.2021- 5.3.2022	5.3.2022- 11.3.2023
Leder	Rainer Henriksen	Tone Gravvold
Medlem	Tone Gravvold	Monica Johansen
Medlem	Håkon Gisholt	Arild Olsen
Varamedlem	Christine Henriksen	Christine Henriksen

3 Styrets arbeid

3.1 Arbeidsområder og møtevirksomhet

Styret har avholdt 6 styremøter (2 fysiske og 4 på Zoom) og har behandlet 60 saker i 2022.

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.
- Jobbe for at Norge blir medlem i det europeiske nettverket ERN eye. Involverte: Helse direktoratet, Helse Vest og Helse Sør-Øst.
- 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.

Vi har jobbet frem muligheten sammen med helsedirektoratet, Helse Sør-Øst og Helse Vest til å søke medlemskap for Norge inn i det europeiske nettverket «ERN eye».

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.
- RP-foreningen deltar med en brukerrepresentant i det internasjonale forumet «International Retina Patient and Caregiver Council».
- 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.

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

Vi har et flott samarbeid med Tyrilistiftelsen der vi kurser rusmisbrukere 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 rusproblemer.

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

3.3 Nordisk møte

Nordisk møte ble avholdt på Island i sammenheng med RI's generalforsamling i juni. Dette er en arena for felles informasjonsutveksling fra alle de nordiske landene.

3.4 Hederspris

Det ble ikke utdelt hederspris i 2022.

Årets Team RP-pris gikk til Monica Johansen for hennes første deltagelse i triatlon og sine mange års deltagelse i Team RP. Hun er et forbilde for synshemmede kvinner og menn som ønsker å fremme aktiviteter og mosjon for alle i alle aldre.

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 2022 et positivt årsresultat etter finansposter på kr. 371.601 (herav Team RP's resultat på kr. 74.000).

Etter inkludering av årsresultat for 2022 er foreningens samlede egenkapital, fratrukket foreningens gjeld på kr. 27.092 ved utgangen av året kr. 4.747.624.

Covid-19

Covid-19 har ikke hatt påvirkning på regnskapet pr. 31.12.2022. 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.

4 Aktiviteter i 2022

4.1 Årsmøtet

Årsmøtet ble avholdt på Hotel Ørnen, Bergen fra 4. til 6. mars, 2022. Årsmøtet ble gjennomført som paragrafene tilsier og alle saker ble gjennomgått og vedtatt.

4.2 Høstsamlingen med uteaktiviteter

Helgen 14. til 16. oktober avholdt RP-foreningen sin høstsamling på Sørmarka konferansehotell. Spenningen var stor siden dette var et helt nytt sted som vi ønsket å prøve ut.

Vi var 54 personer med stort og smått. Senteret er delt opp i 3 bygninger med et bygg for resepsjon og konferanse, et bygg for overnatting og et for restauranten. Logistikken gikk veldig fint, og senteret oppfylte våre forventninger.

Fredagen startet med middag og quiz med Amalie. Dette er blitt en fin tradisjon der vi møtes og blir kjent med nye medlemmer.

Lørdagen ble en flott dag i et strålende vær. Det ble forskjellige aktiviteter hele dagen og vi avsluttet med mordmysteriet på hoteleier Greger Faber Nielsen. Vi ble delt inn i grupper og fikk mange opplysninger før vi gikk i gang for å løse mysteriet. En spennende og fin avslutning på dagen.

Søndag fikk vi besøk av forsker Audun Brunnes (en av tre forskere i prosjektet Synstap og psykisk helse) som oppsummerte et forskningsprosjekt som omhandlet mobbing, utestengelse og psykiske utfordringer ved å være synshemmet.

Håkon gikk gjennom Team RP sin årskalender for 2023 og snakket om den nye avtalen RP-foreningen

har inngått med Interoptik. Denne avtalen vil gi Vinn-Vinn en økonomisk trygghet de neste 5 årene.

Til slutt ble Team RP prisen utdelt. Årets pris gikk til Monica Johanssen for sin deltagelse i triatlon og for at hun er en rollemodell for mange synshemmede som liker mosjon og friluft.

4.3 RP-mila, søndag 5. september 2022

RP-mila – en gåtur til inntekt for forskningsfondet er et årlig arrangement som RP-foreningen avholder sammen med Friluftslivets dag den første søndagen i september.

Vi var 3 fra styret og 3 av våre trofaste venner som troppet opp på Sognsvann i et heller guffent vær. Men standen vår ble flittig besøkt. Vi formidlet informasjon om vår diagnose og hvor viktig forskningen er for oss med netthinnelidelser.

Hinderløypa og skudd med ball på mål med blindfold er 2 aktiviteter som både store og små setter pris på. Det ble til tider køer på begge plasser, men det gav oss litt tid å snakke med alle som besøker standen vår.

4.4 Team RP

2022 ble et flott år for Team RP.

For første gang siden 2019 ble Holmenkollstafetten arrangert som normalt, og det som ofte betegnes som vårens vakreste eventyr, fikk

for Team RP en lykkelig slutt. Laget løp inn til nok en gullmedalje, med strålende innsats fra alle deltagerne.

Ettersom det sosiale er minst like viktig som det sportslige, ble det arrangert en sosial helgesamling i tilknytning til Holmenkollstafetten. Dette ble også gjort senere på året da Oslo maraton stod på programmet. En flott sosial helg som også inkluderte engasjerende foredrag. Sportslig utmerket Team RP seg med 7 medaljer for kvinner og menn på 10 km og halvmaraton – rett og slett imponerende! For 13. året løp deltagerne sammen med sine ledsagere og profilerte Aktiv mot kreft – et flott samarbeid.

Vinn – Vinn samarbeidet med Tyrilistiftelsen har virkelig etablert seg, og for 9. året ble det avholdt flotte og innholdsrike samlinger. Først ut var en praktfull vintersamling i februar på Mesnali der ski, aking og vinteraktiviteter stod i fokus.

Siden fulgte vårsamlingen i juni, og også i 2022 var «Operasjon Råskinn» et av høydepunktene. I løpet av en dags samarbeidsløype i naturen måtte deltagerne i fellesskap løse både mentale og fysiske samarbeidsoppgaver i vann, skog og gjørme, i tillegg til at konsentrasjonen ble satt på prøve for å ikke bli lurt av finurlige oppgaver. Helgen inneholdt også aktiviteter som yoga, linedance, naturkunst og engasjerende personlige foredrag.

Siste Vinn – Vinn samling i 2022 var lagt til Røros i august, og turen var også en del av RP-foreningens tradisjonsrike fjellturtilbud. Deltagerne fikk oppleve omvisning i den idylliske gruvebyen, en nydelig fjelltur i vakkert åpent fjellandskap, i tillegg til spennende omvisning under jorden i de nedlagte kobbergruvene.

NRK-programmet Ekko lagde i 2022 en flott 15 minutters reportasje om Vinn – Vinn-samarbeidet. Innslaget er å finne på RP-foreningens nettside.

I 2022 ble det også tegnet en ny stor sponsoravtale med Interoptik. I den anledning samlet optikerkjedens 76 filialer inn 50 kroner pr bestilte synsundersøkelse hele uken som omfattet Verdens Synsdag i oktober. Totalt donerte Interoptik 188.650 kroner til Vinn – Vinn. Samarbeidet med Interoptik er gjensidig, slik at i november var vi til stede og holdt foredrag for studentene ved optikerutdanningen på Kongsberg.

Vi benytter anledningen til å takke våre flotte samarbeidspartnere Interoptik, Norrøna og Lions for godt samarbeid og støtte.



5 Utvalgene

5.1 Likepersonarbeidet

RP-foreningens likepersoner har gjort en flott jobb i 2022.

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 likepersonpreg gjennomføres også 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 kvalitets-sikret måte.

5.2 Lokale arrangement

Også i 2022 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 2022.

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 2023.

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 (hjemmesiden, Facebook, e-post, Messenger og YouTube) kan vi nå medlemmer og andre interessenter veldig raskt.

Vi har en del reklamemateriell for foreningen. En fin måte å få 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, oppdatering av hjemmesiden og Facebook. Hjemmesiden blir brukt av mange, men det er nok Facebook som har den jevnlige 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.

Når det gjelder trafikken på våre digitale plattformer var det en liten nedgang på vår hjemmeside i 2022. Ser vi det i sammenheng med årene før, så hadde vi en rekord økning i 2021 på hele 60.70% fra året 2020.

Nøkkeltall fra nettsiden rpfm.no:

- Antall besøk (økter): 9 976, en nedgang på 18% fra 2021
- Antall unike brukere: 7 543, en nedgang på 17% fra 2021
- Antall totale sidevisninger: 35 354, en nedgang på 11% fra 2021

Brukeranskaffelse fordeler seg slik:

- 56% kommer fra søkemotorer

- 32% har tastet adressen rpfm.no direkte
- 4% kommer fra sosiale kanaler, primært Facebook
- 8% kommer fra lenker fra andre nettsider

Noen tall fra Facebook gruppen

- Antall innlegg: 77
- Antall kommentarer: 328
- Antall reaksjoner: 983
- Antall medlemmer 554, 30 nye i 2022

5.3 Team-RP

Team RP utvalget har i 2022 bestått av Marianne Berthelsen Sæther, Amalie Kapstad Tyssekvam, Celia Ring Heger og Håkon Gisholt.

Team RP har fått gjennomført alle sine aktiviteter i 2022 og er veldig glade for at så mange deltar på arrangementene.

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 2022 var 171 medlemmer av RP-foreningen tilsluttet Team-RP, mens det var 296 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 2022 bestått av Ragnheidur Bragadottir (Ullevål), Cecilie Bredrup (Haukeland), Arne Tømta (synspedagog, Hurdal syns- og mestringscenter) og Bjarne Trodahl (BBS-foreningen). Fagrådet har ikke avholdt møter i 2022, men styrets representanter har hatt kontakt med medlemmer i fagrådet i løpet av året. Styrets representanter i fagrådet er Brynjulv Norheim og Martin Smedstad.

RP-foreningen har i løpet av 2022 gjort henvendelser til Helsedirektoratet og de regionale helseforetakene Helse Vest og Helse Sør-Øst. Vi har fått støtte av Norges Blindforbund som skrev under på disse henvendelsene sammen med oss. Målsetningen har vært å få opprettet en flerregional behandlingstjeneste for arvelige netthinnesykdommer.

For å delta i det europeiske forskningsnettverket ERN-EYE, nærmere bestemt «Working Group 1: Retinal Rare Eye Diseases», er det nødvendig med status som nasjonal eller flerregional behandlingstjeneste. Norge er derfor per i dag ikke medlem i ERN-EYE, og det er et samarbeid og forskning på behandlinger for sjeldne diagnoser i europeiske land. I tillegg er samarbeid mellom flere land særlig viktig ved forskning på sjeldne diagnoser der det finnes

forholdsvis få pasienter i hvert land. Norge absolutt burde være med i. Målsetningen til ERN-EYE er å sikre pasienter lik tilgang til behandling

Etter vår erfaring kan det være varierende grad av utredning og oppfølging av personer med arvelig netthinnyddystrofi andre steder i landet. Noen får feil eller upresis diagnose, og det utføres ikke alltid genetisk utredning og genetisk veiledning for å sikre presis diagnostisering. RP-foreningen mener at disse pasientene bør utredes, følges opp og behandles under en flerregional behandlingstjeneste. Dette vil slik vi ser det «bidra til helsemessige gevinster i form av bedre prognose og livskvalitet for pasienten, økt kvalitet og kompetanse i behandlingen og bedre nasjonal kostnadseffektivitet» slik det står i Helsedirektoratets retningslinjer om nasjonale tjenester.

- Helseforetakene har vurdert vår henvendelse, diskutert saken seg imellom og er enige i at det foreligger et behov for å opprette en flerregional behandlingstjeneste. De antyder en tidshorison for innsending av søknad til Helsedirektoratet i løpet av 2023, hvilket betyr at søknaden i så fall vil behandles i begynnelsen av 2024.

7 Forskningsfondet

Forskningsfondet hadde i 2022 et årsresultat etter finansposter på – kr. 7.894. Fondet har i løpet av 2022 mottatt donasjoner og bevilgninger på totalt kr. 332.467, og det er utbetalt totalt kr. 350.000. Styret har i 2022 ikke vedtatt noen bevilgninger fra forskningsfondet, men midler som ble tildelt 2021 er for enkelte prosjekter blitt utbetalt i løpet av 2022.

Etter inkludering av årsresultatet for 2022 er forskningsfondets egenkapital per 31.12.2022 kr 1.544.284.

Signert elektronisk





Årsregnskap 2022

Retinitis Pigmentosa Foreningen I Norge

Resultatregnskap
Balanse
Noter til regnskapet



Org.nr.: 984 079 230

RESULTATREGNSKAP

RETINITIS PIGMENTOSA FORENINGEN I NORGE

RESULTATREGNSKAP	Note	2022	2021
Tilskudd Bufdir		802 974	845 497
Andre tilskudd og gaver	1	666 653	558 413
Medlemskontingenter		196 980	194 700
Inntekter arrangementer		103 540	77 350
Annen driftsinntekt	2	98 110	78 169
Annen finansinntekt		6 688	8 683
Anskaffede midler		1 874 944	1 762 812
Styrehonorarer	3	52 000	45 000
Honorarer	4	110 275	120 991
Arrangementkostnader	5	681 379	312 095
Andre driftskostnader	6	659 690	745 217
Forbrukte midler		1 503 343	1 223 303
Aktivitetsresultat		371 601	539 510
OVERFØRINGER			
Avsatt til annen egenkapital	7	371 601	539 510
Sum overføringer		371 601	539 510

BALANSE

RETINITIS PIGMENTOSA FORENINGEN I NORGE

EIENDELER	Note	2022	2021
OMLØPSMIDLER			
FORDRINGER			
Kundefordringer	8	3 200	13 436
Opptjent, ikke mottatte inntekter		0	77 600
Sum fordringer		3 200	91 036
Bankinnskudd, kontanter o.l.	9	4 771 516	4 301 124
Sum omløpsmidler		4 774 716	4 392 160
Sum eiendeler		4 774 716	4 392 160

BALANSE

RETINITIS PIGMENTOSA FORENINGEN I NORGE

EGENKAPITAL OG GJELD	Note	2022	2021
OPPTJENT EGENKAPITAL			
Egenkapital RP foreningen	7	4 747 624	4 376 023
Sum opptjent egenkapital		4 747 624	4 376 023
Sum egenkapital	7	4 747 624	4 376 023
KORTSIKTIG GJELD			
Leverandørgjeld		25 353	13 894
Annen kortsiktig gjeld		1 740	2 244
Sum kortsiktig gjeld	10	27 092	16 138
Sum gjeld		27 092	16 138
Sum egenkapital og gjeld		4 774 716	4 392 160

02.03.2023

Styret i Retinitis Pigmentosa Foreningen I Norge

 Atle Lunde
 Styreleder

 Martin Kristian Smedstad
 Nestleder

 Anna Maria Lindstrøm Amundsen
 Styremedlem

 Amalie Kapstad Tyssekvam
 Styremedlem

 Terje Gravvold
 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

	2022	2021
Studieforbundet FUNKIS	95 462	77 600
Støtte til Team RP	75 000	320 000
Gave til VinnVinn (Norrøna - Coops)	0	100 000
Div. gaver til foreningen	0	11 000
Norrøna - Interoptikk	298 650	
Bingoinntekter	197 541	49 813
Sum andre tilskudd og gaver	666 653	558 413

Note 2 Annen driftsinntekt

	2022	2021
Moms kompensasjon	97 864	76 669
Annet	246	1 500
Sum	98 110	78 169

Note 3 Styrehonorarer

Styrehonorarer	2022	2021
Leder	10 000	10 000
Øvrige	42 000	35 000
Sum	52 000	45 000

Note 4 Honorarer

	2022	2021
Regnskapsføring	62 695	50 316
Revisjon	43 580	51 436
Andre honorarer	4 000	19 239
Sum	110 275	120 991

Note 5 Arrangementkostnader

	2022	2021
VinnVinn Prosjekt	257 697	189 057
Høstkonferansen	241 695	122 550
Reisetilskudd	150 056	489
Tyrlstiftelsen	31 930	0
Sum arrangementkostnader	681 379	312 095

Note 6 Andre driftskostnader

	2022	2021
Overført Forskningsfondet (gitt gave)	250 000	500 000
Trykking etc. RP-Nytt	59 552	52 186
Informasjonsarbeid	0	286
Regionale treff	198 578	49 521
Internasjonale møter	34 208	0
Porto (inkl. RP-Nytt)	25 796	24 676
Div. medl. kontingenter (RI mm)	6 998	37 884
Støtte til Team RP	1 000	7 159
Husleie	23 923	20 916
Annet	59 635	52 589
Sum andre driftskostnader	659 690	745 217

Note 7 Egenkapital

	2022	2021
EK ved årets start	4 376 023	3 836 513
Årets resultat	371 601	539 510
Sum egenkapital	4 747 624	4 376 023

Note 8 Fordringer

Kundefordringer er vurdert med henhold til tap.

Note 9 Kasse, bank og fond

	2022	2021
Driftskonto	1 453 502	1 081 582
Plasseringskonto	2 268	2 253
Team RP reserverte midler	818 465	726 680
Fastrenteinnskudd	2 003 384	2 003 384
DNB Pengemarkedsfond	493 898	487 225
Sum kasse, bank og fond	4 771 516	4 301 124

Note 10 Annen kortsiktig gjeld

	2022	2021
Leverandørgjeld	25 353	13 894
Påløpte honorar	0	1 998
Annen kortsiktig gjeld	1 740	246
Sum annen kortsiktig gjeld	27 092	16 138

Forskningsfondet**Årsresultat**

	2022	2021
Gaveinntekter	332 468	1 544 054
Gitt støtte	350 000	1 200 000
Bankgebyr	295	376
Driftsresultat	-17 828	343 678
Finansposter	9 934	2 300
Årsresultat	-7 894	345 977

Balanse pr. 31.12.

	2022	2021
Kundefordring		5 604
Bankinnskudd	1 544 284	1 546 574
Sum eiendeler	1 544 284	1 552 178
Opptjent egenkapital	1 552 178	1 206 201
Årets resultat	-7 894	345 977
Egenkapital	1 544 284	1 552 178
Påløpt kostnad	-	-
Sum gjeld	-	-
Sum Egenkapital og gjeld	-	-
	1 544 284	1 552 178

Oslo, 2. mars 2023

 Atle Lunde
 leder

 Martin Kristian Smedstad
 nestleder

 Anna Maria Lindstrøm Amundsen
 styremedlem

 Amalie Kapstad Tyssekvam
 styremedlem

 Terje Gravvold
 styremedlem

Protokoll fra årsmøte i RP-foreningen 2023

Dato: 10.03.2023 - 11.03.2023

Sted: Quality Hotell Augustin, Trondheim

Atle Lunde ønsket velkommen til RP-foreningens årsmøte 2023. I sin innledning ga han forsamlingen et kort tilbakeblikk på foreningens aktivitet gjennom 2022.

Sak 1 Godkjenning av innkalling og saksliste
Innkalling og saksliste ble godkjent uten kommentarer.

Sak 2 Navneopprop
Amalie Tyssekvam gjennomførte navneopprop.

Sak 3 Valg av ordstyrer/dirigent
Styret foreslår Jan Arve Strand som dirigent for årsmøtet. Det kom ingen andre forslag til dirigent, Jan Arve Strand ble valgt ved akklamasjon.

Jan Arve Strand introduserte seg selv og gikk gjennom forretningsordenen og ga mulighet for kommentarer og spørsmål til denne.

Dirigenten la fram forslag om å bytte om på rekkefølgen i sakslisten til årsmøtet, det ble foreslått å flytte sak 9 frem til sak 7. Årsmøtet bifalt dette.

Sak 4 Valg av sekretær
Terje Gravvold foreslås av styret som referent for årsmøtet. Ingen andre forslag kom, Terje Gravvold ble valgt som referent.

Sak 5 Valg av protokollunderskriver
Årsmøtet ble oppfordret til å komme med forslag til to protokollunderskrivere.

Therese Hølland Istad og Morten Jervell Pettersen meldte seg frivillig som protokollunderskrivere. Therese og Morten ble valgt ved akklamasjon.

Sak 6 Valg av tellenemd
Årsmøtet ble oppfordret til å komme med forslag på to deltagere til tellenemda.

Morten Jervell Pettersen og Susanne Vassdal Eggen meldte seg frivillig til tellenemda, begge ble valgt ved akklamasjon.

Sak 7 Årsmelding 2022
Dirigent Jan Arve Strand fremsatte forslag om å lese opp overskriftene i årsmeldingen og gi mulighet for å be om å få opplest kapitlet i sin helhet dersom noen ønsket dette. Årsmøtet bifalt forslaget.

Dirigenten leste opp overskriftene i Årsmeldingen, det kom ingen spørsmål eller kommentarer til denne. Årsmeldingen ble godkjent av årsmøtet.

Sak 8 Årsregnskap og revisjonsberetning
Sebastian Mysen gikk gjennom årsregnskapet 2022 for RP-foreningen og Forskningsfondet. Spørsmål fra delegatene ble besvart fortløpende.

Jan Arve Strand leste opp konklusjonen i revisors beretning for RP-foreningen og Forskningsfondet. Disse ble tatt til etterretning.

Det kom ingen innsigelser til regnskapene, regnskapene for 2022 ble godkjent av årsmøtet.

Sak 9 Disponering av årsresultat
Styret har i sak 21/23 behandlet forslag til disponering av positivt resultat fra årsregnskap for 2022. Forslaget legges fram for årsmøtet til godkjenning.

Sak 21/23: Overføring til forskningsfondet
RP-foreningens regnskap for 2022 viser et positivt resultat på 371.601 kroner. Tidligere år har styret anbefalt for årsmøtet at hele eller deler av positivt resultat overføres til foreningens forskningsfond.

Vedtak:

Styret foreslår at 250.000,- kroner av positivt resultat for 2022 overføres til foreningens forskningsfond. Forslaget behandles og vedtas av årsmøtet.

Leder Atle Lunde orienterte årsmøtet om styrets anbefaling. Årsmøtet sluttet seg til styrets forslag uten innsigelser.

Sak 10 Budsjett 2023

Leder Atle Lunde innledet ved å orientere årsmøtet om budsjettet for 2023 med fokus på årsak til høyere budsjetterte kostnader. Sebastian Mysen leste opp budsjett for 2022 og 2023 for årsmøtet og spørsmål til budsjettet ble besvart fortløpende.

Årsmøtet godkjente RP-foreningens budsjett for 2023.

Sak 11 Innsendte saker fra medlemmene

Styret har ikke mottatt saker til årsmøtet fra foreningens medlemmer.

Sak 12 Innsendte saker fra styret

Det er ingen innsendte saker fra styret ut over disponering av positivt resultat fra foreningens regnskap 2022. Forslaget ble behandlet av årsmøtet under sak 9.

Sak 13 Valg

Monica Johansen innledet ved å orientere årsmøtet om valgkomiteens arbeid og innstilling.

Valgkomiteen har i 2022 bestått av:

- Leder – Tone Gravvold
- Medlem – Monica Johansen
- Medlem – Arild Olsen
- Vara – Christina Henriksen

Valgkomiteens arbeid

Valgkomiteen fikk tidlig beskjed om at leder for RP-foreningen ikke tok gjenvalg, og arbeidet med å finne en god erstatter for Atle Lunde startet derfor allerede høsten 2022. Det er her på sin plass å rette en stor takk til Atle Lunde for den innsatsen og gode jobben han har gjort for foreningen de årene han har sittet som leder.

Valgkomiteen har gjennomført flere telefonmøter og fordelt oppgaver som har blitt gjort mellom disse møtene. Vi bestemte oss tidlig for at vi ønsket å gå bredt ut med forespørsel om noen var interessert i styreverv i foreningen, og dette ble gjort gjennom et innlegg på Facebook og foreningens nettside. Vi fikk gjennom dette kontakt med en person. Videre har valgkomiteen i sitt arbeid tilstrebet å få til en god kjønnsfordeling i innstillingen, og det har vært ønskelig med en geografisk spredning. Det siste har vist seg å være vanskeligere enn det første.

Gjennom dialog med representanter for styret, de som er på valg og nye kandidater har vi kommet fram til en innstilling vi er godt fornøyde med,

og som vi har tro på at skal kunne fungere bra. Det er gledelig å se at så mange har ønsket å bli sittende en periode til, og at et av styremedlemmene har ønsket å ta steget opp til ledervervet. Personen vi foreslår som ny leder, beskrives av de som kjenner henne, som strukturert, pliktoppfyllende, pålitelig og handlekraftig, og at hun til tross for sin unge alder er klar for mer ansvar i foreningen. Valgkomiteen er glade for at hun har sagt seg villig til å lede foreningen, og synes det er spennende og viktig at foreningen nå kan få en ung, kvinnelig leder. Da denne brikken falt på plass, var det i praksis bare ledig et verv, og en erfaren og engasjert person pekte seg tidlig ut som den riktige kandidaten. Da han sa seg villig til dette, var valgkomiteen sikre på at vi hadde et godt forslag å presentere for årsmøtet, og som vi har stor tro på at kan gjøre en god jobb for foreningen det kommende året.

Dirigent Jan Arve Strand leste opp valgkomiteens innstilling og ga hver av de foreslåtte styremedlemmene anledning til en kort presentasjon av seg selv.

Valgkomiteens innstilling til styre

Leder (velges for ett år):	Amalie Kapstad Tyssekvam
Styremedlem (velges for to år):	Martin Smedstad
Styremedlem (velges for to år):	Terje Gravvold
Styremedlem (ikke på valg):	Anna Amundsen
Styremedlem (velges for to år):	Tor Dagfinn Bjelland
Varamedlem (velges for ett år):	Brynjulv Norheim
Varamedlem (velges for ett år):	Marit Øverby

Styreleder og alle styremedlemmer (inkludert vara) ble valgt ved akklamasjon.

Valgkomiteens innstilling for ny valgkomite (velges for ett år)

Leder:	Monica Johansen
Medlem:	Arild Olsen
Medlem:	Marianne Berthelsen Sæther
Vara:	Atle Lunde

Valgkomiteen ble valgt ved akklamasjon.

Sign.	Sign.
Therese Hølland Istad	Morten Jervell Pettersen

Navn	Budsjett 2021	Budsjett 2022	Budsjett 2023	Kommentar
Team RP Egenandel Holmenk.	-	15 000	15 000	
Team RP Egenandel Fjelltur	12 000	12 000	15 000	
Team RP Egenandel Maraton	15 000	15 000	15 000	
Egenandel VinnVinn	25 000	30 000	30 000	
Medlemskontingent	180 000	180 000	180 000	
Team RP - Mottatt støtte («ekstern»)	60 000	60 000	60 000	
Gaveinnt.	-	-	-	
Årsmøte - Arr. innt.	-	20 000	20 000	
Høstkonf. Arr innt.	35 000	35 000	35 000	
BUFDIR - Mottatt støtte	750 000	750 000	750 000	
Extrastift. Prosjektmidler	-	-	-	
Funkis	70 000	70 000	70 000	
Momskompensasjon	95 000	90 000	100 000	
Annonseinnt.	-	-	-	
Andre innt. (Vinn-Vinn 2020)	100 000	100 000	200 000	
Bingoinntekter	100 000	100 000	100 000	
Andre Rente innt.		15 000	70 000	2 mill låst til høyere rente
Støtte fra RPFN til Team RP	30 000	30 000	30 000	
SUM DRIFTSINNTEKTER	1 472 000	1 522 000	1 690 000	

Navn	Budsjett 2021	Budsjett 2022	Budsjett 2023	Kommentar
Styret Honorarer	55 000	53 000	53 000	
Husleie	29 000	30 000	30 000	
Int. møter/konferanser	20 000	70 000	80 000	
Nasjonale møter/konferanser	-	10 000	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.	75 000	80 000	80 000	
Revisjon	60 000	30 000	40 000	
Honorar til ekstern hjelp	10 000	10 000	10 000	
Kontorrekvisita med mer	1 000	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	25 000	25 000	30 000	
Infoutvalget	10 000	10 000	-	
Årsmøtet - utgifter	-	220 000	250 000	
Høstkonferansen	170 000	120 000	250 000	
Likepersonutv. m/kurs	-	20 000	10 000	
Team RP - Holmenkollstafetten	5 000	50 000	50 000	
Team RP - Fjelltur	30 000	30 000	30 000	
Team RP - Oslo Maraton	30 000	30 000	30 000	

Reiseutjamning	20 000	30 000	30 000	
Regionale treff	30 000	30 000	100 000	
Vinn Vinn prosjekt 2023	100 000	200 000	250 000	
Forsikringspremier	2 000	2 000	2 050	
Gaver/reklame	5 000	5 000	5 000	
Overføring til Forskningsfondet	-	200 000	-	Forslag fra styret
Frakter/Transport	-	-	-	
Styremøter/fagråd	10 000	20 000	60 000	
Andre møter	3 000	3 000	3 000	
Bank og kortgebyr	10 000	10 000	10 000	
Div. driftsutg.	1 000	1 000	1 000	
Andre finanskost.			-	
SUM DRIFTSUTGIFTER	831 000	1 420 000	1 545 050	
Resultat før finans	641 000	102 000	144 950	
Bank og kortgebyr	12 000	12 000	10 000	
Div. driftsutg.	3 000	3 000	1 000	
Andre finanskost.				
SUM DRIFTSUTGIFTER	1 471 000	1 012 000	1 371 000	
Resultat før finans	193 000	395 000	101 000	

Takk for meg!

Av Atle Lunde

Alt har en slutt og min rolle som leder ble avsluttet på RP-foreningens årsmøte i Trondheim, 10. til 12. mars. I 5 år har jeg nå ledet RP-foreningen, noe som har gitt meg mye glede og vennskap, utenom alt arbeidet som skal gjøres i en viktig og fremoverlent forening.

På hjemmebane i Stavanger har jeg forskjellige verv som krever mye tilstedeværelse og arbeid, både som leder av Regionalt brukerutvalg i Helse Vest og som nestleder i fylkesrådet for funksjonshemmede.

Jeg har kjener at jeg må begrense mine oppgaver for å kunne ha god samvittighet for det jeg har ansvar for. Valget ble RP-foreningen. Det er alltid vemodig å forlate noe, men når jeg vet hvem som skal styre skuta videre vet jeg at alt er i trygge hender.

Først og fremst må jeg få takke alle de som har vært inne i styrene de siste 5 årene for det fantastisk arbeidet dere har gjort for foreningen og medlemmene våre. Som personer har dere alle betydd mye for meg og gjort leder rollen lett og utrolig givende.

Tusen takk til hver enkelt av dere.

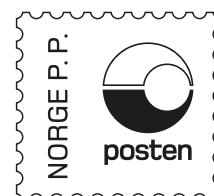
Men den største takken går til alle medlemmene som har gitt meg denne utrolige tiden som leder. Takk til alle de som alltid stiller opp på våre aktiviteter og som gjør det mulig å kunne delta.

Lykke til med alt det spennende og utrolig viktige arbeidet foreningen gjør for våre medlemmer!

Høstsamling på Sørmarka konferansehotell

Siden RP-nytt nr. 2 er planlagt gitt ut i slutten av august, minner vi dere på at høstsamlingen er 8.–10. september i år.

Mer informasjon og invitasjon blir kunngjort på vår hjemmeside, på Facebookgruppa og via e-post når det spennende programmet er klart.



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

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

