



Dette bladet er utformet  
for å være lesevennlig  
for synshemmede.



## Flotte farger i Mariakirkens glassmalerier

*(en av Søsterkirkene) på Granavollen på Hadeland fra 1100-tallet.*

*Foto: Frank Robert Istad-Webermann*

*(Franks Foto – [franksfoto.no@gmail.com](mailto:franksfoto.no@gmail.com))*

Leder . . . . .	3	Store forbedringer på Helsenorge.no . . . . .	10
Informasjonsmateriell . . . . .	4	Årsmøte på Hadeland Hotell 1. til 3. mars 2024 . . . . .	12
Redaktørens hjørne . . . . .	5	Årsmelding . . . . .	13
Les RP-nytt med ørene . . . . .	6	Regnskap 2023 . . . . .	26
En praktfull start på jubileumsåret . . . . .	7	Årsmøteprotokoll . . . . .	33
Invitasjon til spennende vårsamling . . . . .	8	Budsjett 2024 . . . . .	37
Invitasjon til jubileums fjelltur til Galdhøpiggen . . . . .	10	Nytt fra forskningen . . . . .	41



**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: Brynjulv Norheim

2.varamedlem: Anette Ofstad

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

**Kjære medlemmar!**

Eit nytt år er godt i gang, og foreininga har allereie fått gjennomført ei vinn – vinn samling og årsmøte.

Dei andre arrangementa som foreininga skal ha er godt i gang med planleggingsprosessen, så dette ser også ut til å bli et flott år.

I skrivande stund nærma påska seg. I Bergen er våren godt i gang, kvar snøklokker og andre små blomar har byrje å kome fram. Det er og byrja å kome ein del fuglar tilbake. Så dette lover bra for våren som er i vente.

Det er veldig kjekt å vere leiar i foreininga, spesielt når eg får treffe

nye og gamle på dei ulike aktivitetane. Årsmøtehelga var ei utruleg fin helg for meg, då eg snakka med ein del nye deltakarar. Veldig kjekt at de tok turen til årsmøtet, og eg håpar at råd og støtte bidrog og bidrar til nye steg i kvardagen for å utforske moglegheiter livet byr på.

For tida er eg sjølv opptatt med å skrive master på lærarstudiet, samt å prøve å gje best mogleg inntrykk i alle jobbsøknadane eg sender inn. Dette blir ein spanande vår og eg kryssar alt eg har for at master og jobb går i boks.

**Måtte de alle ha ein super fin vår!**

Eg håpar eg ser akkurat deg på neste samling, eller på årets haustsamling som er 18. til 20. oktober på Hadeland hotell.

**Med vennleg helsing Amalie**



Følgende informasjonsmateriell kan bestilles gratis hos RP-foreningen eller lastes ned fra [www.rpf.no](http://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](mailto:post@rpf.no), på telefon 994 69 543, eller ved å benytte vårt kontaktskjema på [www.rpf.no](http://www.rpf.no)





## Redaktørens hjørne

Av: Grethe Lunde

Kjære lesere av RP-nytt!

I midten av mars var jeg i Dublin på European Life After Stroke Forum (ELASF2024), hvor jeg hadde åpningsforedraget om bevis for at trening/rehabilitering virker mange år etter hjerneslag. Ikke mindre enn 330 personer hadde øynene i min retning når jeg satte i gang. Jeg var merkelig nok ikke noe nervøs. Det er nå over 30 år siden jeg hadde slaget, og dette var ikke første gangen jeg fortalte om min erfaring med å leve med hjerneslag. Ved å dele min historie gjør jeg det mindre skummelt å snakke om hjerneslag og det å leve som slagrammet for andre også.

I foredraget mitt snakket jeg om hvordan jeg klarer å holde på motivasjonen, selv etter 30 år og at jeg bruker flere forskjellige teknikker – som meditasjon, strikking og trening i hverdagen. Husket jeg å skrive at jeg strikker? Huff, ja – men, akkurat det kan ikke nevnes for ofte. I tillegg snakket jeg også om hvordan jeg har temmet «tigeren», de sterke smertene mine. Trening utløser endorfin (lykkehormonet) som gjør det lettere å ha god livskvalitet. Effekten av trening er altså for det meste godt humør og det liker vi jo.

I et par av parallellsesjonene som fulgte etter mitt foredrag var det foredrag om synsutfordringer etter slag, som mer enn 60 % av de som får slag erfarer. Helle Falkenberg snakket om KROSS-prosjektet ([www.synogslagnet.no](http://www.synogslagnet.no)) og en slagrammet fra Nord-Irland snakket om hvordan man lærer seg forskjellige teknikker for å se etter at halve synsfeltet på hvert øye er affisert. Han står nå på nedoverski igjen og han fikk tilbake sertifikatet etter noen år.

Jeg møtte også på to delegater som jobber med hjernerelaterte synsutfordringer på Hurdalssenteret. Det er viktig at de som opplever endret syn etter hjerneslag får den hjelpen de trenger for å klare seg i hverdagen.

Husk å prat med noen, gjerne likepersoner i foreningen, dersom du har spørsmål du lurere på. RP-foreningen har mange gode likepersoner som har gått veien før deg, som har erfaring og som mer enn gjerne tar den samtalen med deg.

Jeg ønsker alle en riktig fin vår og sommer!



## Les RP-nytt med ørene

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

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

### Mange tusen lydbøker

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

NLB har et stort utvalg lydbøker for barn, ungdom, studenter og voksne. Sjangerbredden er stor. Krim, biografier, faktabøker og serieromaner er noe av det som finnes i lydbokbasen. Flesteparten av lydbøkene produseres i egne studioer.

I tillegg kjøper NLB inn lydbøker fra kommersielle produsenter.

### Aviser og tidsskrifter

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

### Bli låner

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



# En praktfull start på jubileumsåret

Av: Håkon Gisholt

I midten av februar startet årets Vinn – Vinn sesong, og 10-års jubileet til det unike samarbeidsprosjektet kunne neppe fått en bedre start. Snøforholdene var perfekte, skisporene som deltagerne skulle benytte likeså, og viktigst av alt – stemningen blant de over 60 tilstedeværende var munter og optimistisk fra første sekund.

Innledningsvis fikk våre nye, og noen gamle bekjente fra Tyrili, innføring i hvordan de best kan ledsage, både i skisporet, innendørs og ved middagsbuffeten.

Så gjaldt det å omsette lærdommen til praksis. To godt etablerte skiløpere fra høyskolens idrettslinje stilte som instruktører for grunnleggende skiferdigheter, før gruppen skled av gårde langs de oppkjørte trikkeskinnene rundt Sjusjøen.

Mestringskurven var bratt. Allerede noen timer senere, da nattemørket var i ferd med å senke seg over skiparadiset, stod deltagerne atter en gang klare med skiene på. Den lettkuperte løypen inn mot Midtfjellkoia var vakker i solnedgangen, og enda mer magisk på returen da en slange med hodelykter beveget seg parvis tilbake igjen.

Dokumentarfilmen «Politi og Røver», som tar utgangspunkt i Vinn – Vinn-samarbeidet, hadde forhåndsvisning for deltagerne på kvelden. Akkurat når NRK sender filmen er uvisst, kanskje ligger den allerede ute på NRK TV når dette medlemsbladet sendes ut.

Tradisjonen tro holder en deltager fra RP-foreningen foredrag med sin historie på vintersamlingen før en Tyrilielev slipper til med sin historie på vårsamlingen. Denne gangen var det foreningsleder Amalie som berettet på en engasjerende måte.

Påfølgende dag fulgte nok en fantastisk skitur, og det var imponerende å registrere den raske fremgangen for våre ledsagere. En stor takk også til Lions som nok en gang stilte med sitt positive grillteam og sørget for grillmat og drikke under akekonkurransen. En stor takk også til våre støttespillere i Interoptik som bistod der det trengtes, i tillegg til å lede en morsom teambuildingsløype søndag formiddag, før avreise.

Vi som deltok på samlingen gleder oss allerede til neste treff i juni, og håper at flere av dere som ikke hadde muligheten til å delta denne gangen har anledning til å delta 13. – 16. juni.

# Invitasjon til spennende vårsamling

Av: Håkon Gisholt

Langhelgen 13. – 16. juni inviterer vi til en spennende og morsom samling med blant annet rafting og et uløst krimdrama. Samlingen arrangeres i fellesskap med Tyrili, noe som innebærer at alle synshemmede får en topp motivert ledsager under oppholdet.

Detaljert program for samlingen følger under.

Egenandel: 700 kroner

Påmelding: Til Håkon Gisholt på [hakongis@gmail.com](mailto:hakongis@gmail.com), innen 10. mai.

Reisestøtte: Reiseutgifter mellom 500 kroner og 2.500 kroner kan søkes refundert av RP-foreningen.

Nærmere informasjon vil bli sendt til alle påmeldte ca. 20. mai.

## Program – Vårsamling 2024

Torsdag 13. juni 2024	
1334	Avreise fra Oslo S
1400	Avreise Gardermoen togstasjon
1537	Ankomst Lillehammer jernbanestasjon, transport til Tyrilitunet på Mesnali
1615	Innlosjering på Tyrilitunet
1730	Velkommen til samlingshelg. Informasjon om helgen
	Fordeling av ledsager/synshemmet som skal samarbeide gjennom helgen. Praktisk info, kjøkkengrupper m.m.
1800	Herlig middag på Tyrilitunet
1930	Underholdning



<b>Fredag 14. juni 2024</b>	
0620	Kjøkkengruppe 1 lager i stand frokost
0630	Frokost
0745	Avreise til Heidal rafting i Sjoa
0945	Ankomst Heidal rafting i Sjoa, sikkerhetsinstruksjon og utdeling av utstyr.
1130	Første etappe av rafting
1300	Lunsj
1400	Rafting etappe 2
1600	Retur til Mesnali
1815	Kjøkkengruppe 2 bistår før middag
1830	Middag
2000	Informasjon om morgendagens «Jakten på Konrad Klyses formue»
2015	«Min historie», Ved Tyrili-elev
<b>Lørdag 15. juni 2024</b>	
0750	Kjøkkenlag 3 møter for å bistå med å lage frokost
0800	Frokost
1000	«Jakten på Konrad Klyses formue». I fjor løste deltagerne mysteriet rundt direktør Konrad Klyses forsvinning. Den styrtrike og kyniske direktøren etterlot seg en gedigen formue som ikke er kommet til rette. Deltagerne sendes ut gruppevis i en utfordrende rebus-aktig løype som kan føre dem helt frem til den skjulte formuen, eller ikke. Dagen blir full av utfordrende oppgaver som setter krav til samarbeid og kreativitet. Lunsj underveis i løypen.
1500	Grilling av pølser ved grillhytten.
1815	Kjøkkengruppe 3 bistår før middag
1830	Middag
2000	Musikkquiz
<b>Søndag 16. juni 2024</b>	
0750	Kjøkkenlag 4 møter for å bistå med å lage frokost
0800	Frokost. Utvask av rom og fellesrom
1015	Lagvis samarbeidsløype på Tyrilitunet
1145	Vi avrunder en meget vellykket samarbeidshelg
1200	Transport fra Mesnali til Lillehammer stasjon
1300	Tog fra Lillehammer retning Oslo

# Invitasjon til jubileums fjelltur til

Av: Håkon Gisholt

Helgen 30. august til 1. september blir det dobbel feiring når RP-foreningen inviterer til fjelltur til Galdhøpiggen. Dette er 15. sesongen foreningen arrangerer sin årlige fjelltur, og i tillegg er det 10-års jubileum med Vinn – Vinn samarbeidet med Tyrilistiftelsen. Begivenheten har vi valgt å legge til toppen av Norges tak i Jotunheimen.

Hovedattraksjonen blir selve turen til toppen av Galdhøpiggen, 2469 meter over havet. Ønsker du å ha med din kjære eller barn så er det full anledning til det.

Skulle noen ønske å delta på denne samlingen, men tenke at de ikke orker å ta turen til toppen av Galdhøpiggen, setter vi opp alternativer i form av klatring i Galdhøpiggen klatrepark eller riding

ved Raubergstulen så lang kapasiteten rekker der.

**Egenandel:** 700 kroner pr person uavhengig av barn eller voksen

**Transport:** Det oppfordres til mest mulig samkjøring i biler. Vi vil også prøve å sette opp en 16-seters felles transport fra Oslo som primært er forbeholdt synshemmede uten ledsager. Gi snarlig beskjed om du trenger slik transport, her gjelder førstemann-til-mølla-prinsippet.

**Ledsagere:** Etersom dette er en samling i samarbeid med Tyrili vil alle synshemmede få tildelt hver sin topp motiverte ledsager.

**Påmelding:** Skjer på e-post til [hakongis@gmail.com](mailto:hakongis@gmail.com) innen 1. juli. Alle påmeldte vil motta nærmere informasjon og motta pakkeliste i starten av august.

## Store forbedringer på Helsenorge.no

Av: Martin Smedstad

RP-foreningen fikk i slutten av 2023 en invitasjon fra Helsedirektoratet og hadde et møte med Berge-Andreas Jenvin-Steinsvåg som er prosjektleder for velferdsteknologi og rehabilitering. Helse- og omsorgsdepartementet har gitt Helsedirektoratet i oppdrag å utarbeide informasjon til

befolkningen på Helsenorge.no om synsnedsettelse.

Helsenorge.no skal bli kraftig revidert som hovedkanal om helse og sykdommer i Norge. Informasjonen om syn hadde store mangler, og i den forbindelse ba Helsedirektoratet om bidrag fra RP-foreningen, Blindeforbundet og andre bruker-

# Galdhøpiggen

## Program fjelltur 2024

Fredag 30. august 2024	
1600	Ankomst Raubergstulen, innlosjering
1800	Middag på Raubergstulen
2000	«Hva venter oss i morgen på veien mot Galdhøpiggen»? v/stedets guide. Resten av kvelden avsettes til inndeling i taulag, pakking av sekk, forberedelser og sosialt samvær.
Lørdag 31. august 2024	
0700	Frokost, smøring av matpakker og fyller drikkeflasker
0830	Avreise til Juvasshytta der fotturen starter og senere avsluttes.
0900	Turen starter. Vi går samlet inn til Styggebreen der vi har en kort matpause mens vi fester oss i taulag. Lunsj spises når vi når toppen av Galdhøpiggen, 2469 m.o.h.
1800	Retur fra Juvasshytta
2000	Velfortjent middag på Raubergstulen
2130	Utdeling av attester til ledsagere. Evaluering
Søndag 1. september 2024	
0800	Frokost
1000	Spennende teambuildingsoppgaver ute ved Raubergstulen
1130	Fjellturhelgen avrundes.

organisasjoner. I tillegg deltok optikere, øyeleger, synspedagoger og andre som jobber med synshemmede.

Målet var å legge ut kvalitetssikret informasjon om øyesykdommer, rehabilitering, hjelpemidler etc. på [helsenorge.no](https://www.helsenorge.no). RP-foreningen deltok på en workshop i januar 2024, samt i videre arbeid med tekstene etter workshopen.

Nå er de nye nettsidene lansert, så hvis du vil se nærmere på dem finner du lenker nedenfor.

<https://www.helsenorge.no/syn>

<https://www.helsenorge.no/sykdom/oyesykdommer/retinitis-pigmentosa-rp/>

# Årsmøte på Hadeland Hotell 1. til 3. mars 2024

Av: Amalie Kapstad Tyssekvam

Tusen takk til alle som deltok på årets årsmøte. De alle bidrog til ei super helg som gjekk plettfritt. Det var mykje latter og prat i gangane. Med erfaringsutveksling, treff av gode og nye vener.

På fredagen var fokuset å bli kjent. Vi samlast til ein nydeleg middag og deretter hadde me ein super quiz med Thor Dagfinn som handla om alt mogleg. Dette bidrog til god latter og ein god start på helga.

Laurdagen var det i gang med årsmøte. Dette gjekk veldig bra. Vi hadde ein god dirigent som leda oss trygt og godt gjennom møtet. Det er ikkje mykje endring i styret, og vi fekk inn Anette Ofstad som ny vara. Vi ser alle fram til dette arbeidet og å bli kjent med Anette.

Etter lunsj var det omvising i Søsterkirkene som låg tre minuttar gange frå hotellet. Desse var flotte steinkyrkjer som låg side om side og hadde to ulike utsmykkingar innvendig. Guiden var fantastisk til å fortelje om kyrkjene sin historie og vi kunne sjå at dette var noko ho verkeleg brann for.

Søndagen hadde Martin Smedstad eit etterlengta innlegg om nytt frå forskinga. Her var det mykje informasjon på ein gong. Det vart tatt opp lyd frå foredraget som du kan finne på foreiningas nettside.



Foto: Franks Foto

Marianne Berthelsen fortalde om Team RPs arrangementar for 2024 og deretter fekk Håkon Gisholt ordet og fortalde om filmen «Politi og Røver» som handlar om vinn – vinn prosjektet og korleis han og Tommy fant kvarandre. Denne filmen vil bli vist på NRK ein dag. Dette vil bli annonsert på alle foreiningas plattformer.

Tusen takk for eit flott årsmøte!

Neste år står Bergen for tur. Dette vil det kome meir informasjon om på nettsida og e-post.

# Årsmelding for Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge 2023

1 Innledning .....	3	4 Aktiviteter i 2023.....	9
2 Tillitsvalgte.....	4	4.1 Årsmøtet.....	9
2.1 Styret og revisor.....	4	4.2 Høstsamlingen.....	9
2.2 Valgkomité .....	4	4.3 RP-mila, søndag 4. september 2023.....	10
3 Styrets arbeid .....	5	4.4 Team RP .....	10
3.1 Arbeidsområder og møtevirksomhet .....	5	5 Utvalgene .....	12
3.2 Interessepolitikk .....	5	5.1 Likepersonarbeidet .....	12
3.3 Nordisk møte .....	7	5.2 Lokale arrangement .....	12
3.4 Hederspris.....	7	5.3 Informasjon og markedsføring	13
3.5 Foreningens økonomi.....	7	5.3 Team-RP .....	14
3.5.1 Forskningsfondet .....	8	6 Fagrådet .....	14

## 1 Innledning

2023 har vært et flott år for RP-foreningen. RP-foreningen har i 2023 gjennomført alle de faste arrangementene. Det har vært stor deltakelse på alle store og små aktiviteter. Økonomien i RP-foreningen er god. Styret gjør en god jobb for å holde seg til budsjettet og styrer økonomien med en ansvarsfull hånd.

Årsmøtet ble gjennomført i Trondheim. Vi fikk avholdt årsmøtet på en veldig god måte og fikk sett og hørt om byens historie.

Høstsamlingen i 2023 ble avholdt Sørmarka konferansehotell. Denne helga bestod av uteaktivitet og feiring av foreningens 30 års-jubileum.

Holmenkollstafetten og Oslo Marathon ble avholdt med stor entusiasme. Holmenkollstafetten og Oslo Marathon har gode resultater å vise til og deltagelsen er stor. RP-mila ble i år gjort om til en RP-stand på Sognsvann når Friluftslivets dag ble markert. Det var stor aktivitet med barn og voksne som var interessert

i hva RP er. 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. En stor takk til både Tyrilistiftelsen, men også til dere som gjør dette mulig.

I juni arrangerte vi Nordisk møte på Lillehammer. Martin Smedstad og Brynjulv Norheim var ansvarlige for arrangementet. Det var delegater fra Danmark, Finland, Island og Sverige. En av dagene var de innom Vinn – Vinn samlingen på Mesnali hvor de fikk se det de har hørt om i aksjon.

RP-foreningens avtale med Interoptik bidro også i år med gode midler til å kunne fortsette arbeidet med Vinn-Vinn i 2024. Prosjektet gir en god og forutsigbar økonomi for de neste 4 årene.

RP-foreningen retter en varm takk til alle som har støttet foreningens arbeid i 2023. Det gjelder ikke minst private givere, Blindemisjonen IL, Lions, BBS-foreningen og Norges Blindforbunds legat for opplæring og utdanning. RP-foreningen ønsker også å takke alle de frivillige som har bidratt gjennom året. Deres hjelp betyr mye for at vi kan gjennomføre våre aktiviteter.

Styrets og utvalgenes arbeid, økonomi, medlemsarrangementer og andre aktiviteter i 2023 gjennomgås nedenfor.

Medlemstall for 2023 (2022), 813 (727). 813 medlemmer ble godkjent som grunnlag for offentlig tilskudd i 2023.

## 2 Tillitsvalgte

### 2.1 Styret og revisor

Tillitsverv	5.3.2022- 11.3.2023	5.3.2023- 2.3.2024
Leder	Atle Lunde	Amalie Kapstad Tyssekvam
Nestleder	Martin Smedstad	Martin Smedstad
Styremedlem	Amalie Kapstad Tyssekvam	Thor Dagfinn Bjelland
Styremedlem	Anna Amundsen	Anna Amundsen
Styremedlem	Terje Gravvold	Terje Gravvold
1. varamedlem	Marit Øverby	Marit Øverby
2. varamedlem	Brynjulv Norheim	Brynjulv Norheim

Marit Øverby er foreningens kasserer.

Foreningens offisielle revisor var PricewaterhouseCoopers AS v/ partner Bente Norbye Lie.

### 2.2 Valgkomité

Tillitsverv	5.3.2022- 11.3.2023	5.3.2023- 2.3.2024
Leder	Tone Gravvold	Monica Johansen
Medlem	Monica Johansen	Marianne Bertelsen
Medlem	Arild Olsen	Arild Olsen
Varamedlem	Christine Henriksen	Atle Lunde

### 3 Styrets arbeid

#### 3.1 Arbeidsområder og møtevirksomhet

Styret har avholdt 6 styremøter (3 fysiske og 3 på Zoom) og har behandlet 79 saker i 2023. Det har og vært et møte med styret og Team-RP utvalget.

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 for sjeldne øyesykdommer. Involverte: Helsedirektoratet, 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 for sjeldne øyesykdommer «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.
- 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.

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 Lillehammer 9. - 11. juni. Dette er en arena for felles informasjonsutveksling fra alle de nordiske landene og i 2023 var RP-foreningen vertskap for møtet. Representanter fra RP-foreningen i Danmark, Finland, Island og Sverige stilte opp sammen med en representant fra Retina International. Møtet ble enige om å styrke deltagelsen i Retina Internationals utdanningsprogram med flere nordiske deltagere og sørge for god nordisk deltagelse på verdenskonferansen i Dublin 5. - 8. juni 2024. I 2024 har Retina Finland ansvar for å innkalle til nordisk møte.

På nordisk møte oppdaterte vi hverandre om aktiviteter i hvert land for så å jobbe med to agendapunkter: For det første å styrke relasjonen mellom de nordiske RP-foreningene og Retina Internationals utdanningsprogram og, for det andre, å gi de andre foreningene førstehåndserfaring av vår forening sitt særpreg med vekt på aktivitet og mestring i Team RP og spesielt Vinn-Vinn samarbeidet med Tyrili.

En lengre artikkel om nordisk møte finner du i RP-nytt utgave nr 2/2023.



### 3.4 Hederspris

Hedersprisen ble i 2023 tildelt Ragnheidur Bragadottir som har vært med i RP-foreningens fagråd i mange år, i tillegg til sitt uvurderlige bidrag til fagfeltet arvelig netthinnesvikt i Norge. En lengre artikkel om bakgrunnen for tildeling av hedersprisen ble publisert i RP-nytt nummer 2/2023.

### 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 2023 et positivt årsresultat etter finansposter på kr. 390 140, herav Team RP's resultat på kr. 115 075.

Etter inkludering av årsresultat for 2023 er foreningens samlede egenkapital, fratrukket foreningens gjeld på kr.127 086, ved utgangen av året, kr. 5 264 850

#### 3.5.1 Forskningsfondet

Forskningsfondet hadde i 2023 et årsresultat etter finansposter på kr. 119 789. Fondet har i løpet av 2023 mottatt donasjoner og bevilgninger på totalt kr. 281 227, og det er utbetalt totalt kr. 200.000.

Etter inkludering av årsresultatet for 2023 er forskningsfondets egenkapital per 31.12.2023 kr 1 644 072.

Styret har i 2023 vedtatt en bevilgning på kr. 200.000 fra forskningsfondet til Haukeland Universitetssykehus. Vedtaket er begrunnet og protokollført i styresak 22/23:

Sak 22/23: Søknad om tildeling av midler fra forskningsfondet

Det vises til e-post mottatt fra overlege Eyvind Rødahl ved Haukeland

Universitetssykehus 20. januar 2023. I sin e-post takker Eyvind for RP-foreningens støtte til doktorgradsstipendiat Roya Mehrasa i 2020. Royas arbeid har dessverre blitt forsinket, mye av årsaken skyldes at hun kom til Norge samtidig med at Norge stengte ned pga korona-pandemien. Dette medførte at laboratorier og andre nødvendige ressurser ikke var tilgjengelige fra start. Haukeland ønsker derfor å søke RP-foreningen om ytterligere bevilgning av midler for å ferdigstille Royas doktorgradsstipendiat. Haukeland søker om dekning av kostnader for 3-6 måneders ekstra arbeid. Disse kostandene vil beløpe seg til mellom 170.000 og 340.000 kroner. Foreningen bevilget i 2020 500.000 kroner til doktorgradsstipendiatet.

#### Vedtak:

Styret mener Royas forskning på hittil ukjent RP-gen er viktig for kartlegging av hvilke gener som fører til RP. Dette var årsaken til at styret ga sin opprinnelige støtte på kr. 500.000 til arbeidet i 2020. Styret har videre forståelse for at forsinkelsen, og derigjennom ekstra kostnader,

har skjedd med bakgrunn i faktorer Haukeland og Roya ikke kunne kontrollere. Med bakgrunn i dette ønsker styret å støtte Royas videre arbeid med kr 200.000. Midlene overføres fra RP-foreningens forskningsfond.

## 4 Aktiviteter i 2023

### 4.1 Årsmøtet

Årsmøtet ble avholdt i Trondheim fra 10. til 12. mars 2023. Årsmøtet ble gjennomført som paragrafene tilsier og alle saker ble gjennomgått og vedtatt.

Fredagen startet vi med å ønske alle deltakere velkommen, vi hadde en god tre-retters middag og senere på kvelden begynte vi med de rent formelle sakene til årsmøtet. På lørdagen hadde vi en nydelig byvandring i Trondheims gater. Det var litt kaldt, men det kom vi oss igjennom. Guiden var flink til å fortelle og vise om Trondheims historie. Etter lunsj tok vi fatt på årsmøtet. Dette gikk fort unna og alle var fornøyde med valgene som ble tatt. Det ble en rolig kveld med sosial mingling og god mat. Søndagen hadde Martin Smedstad et innlegg om forskingen, Marianne Berthelsen hadde ett innlegg om Team RP og Amalie Kapstad Tyssekvam fortalte litt om hvordan de har bygd opp RP-miljøet i Bergen ved å samles en gang i måneden.

### 4.2 Høstsamlingen

Helgen 8. til 10. september avholdt RP-foreningen sin høstsamling på Sørmarka konferansehotell. Vi var 60 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.

Fredagen startet med middag og quiz med Thor Dagfinn. Dette er blitt en fin tradisjon der vi møtes og blir kjent med nye medlemmer. Lørdagen ble en flott dag i strålende vær. Det ble forskjellige aktiviteter hele dagen og vi avsluttet dagen med en tre-retters middag og livemusikk på kvelden for å feire foreningens 30-års jubileum. Søndagen fikk vi besøk av Interoptik, hvor de fortalte om deres avtale med Vinn-Vinn og hva vi som medlemmer i RP-foreningen får fra dem og fortalte om hvilke filterglass de har. De hadde også med seg filterbriller og lupen som vi kunne prøve.

Marianne gikk gjennom Team RP sin årskalender for 2024 og snakket om hva som har skjedd dette året. Hun fortalte også litt hva Team RP er og hva utvalget jobber med. Til slutt ble Team RP prisen utdelt. På RP-foreningens høstmøte ble prisen for Årets Team RP-utøver delt ut, og Thor Dagfinn Bjelland kunne motta en velfortjent pris og hyllest for sin innsats.

### 4.3 RP-mila, søndag 4. september 2023

I år gjorde vi RP-mila om til en RP-stand. Vi stilte opp ved Sognsvann 4. september på Friluftslivets dag hvor vi hadde aktiviteter som blindefotball, ledsaging og gå i blinde i en løype. Barna fikk premie for sin deltakelse.

Vi var 3 fra styret og 3 av våre trofaste venner som troppet opp på Sognsvann i et fint vær. Vi fikk opplyse besøkende om hva RP er og hvem RP-foreningen er. Det var mange som ikke hadde hørt om oss, men og noen som hadde hørt om det eller visste om noen som hadde RP. Det var veldig kjekt å snakke med disse, da noen av de fikk en større forståelse for hva deres bekjente gikk igjennom.

### 4.4 Team RP

2023 ble nok et flott år for Team RP. Fokus var i all hovedsak rettet mot de fem årlige samlingshelgene knyttet til Holmenkollstafetten, Oslo Marathon og de tre faste Vinn – Vinn samlingene. I tillegg ble Vinn – Vinn i 2023 påspandert en ekstra fjerde samling på vårparten.

I starten av mai ble det arrangert helgesamling i tilknytning til Holmenkollstafetten. Det viktigste med samlingen var det sosiale, skjønt det er ikke å legge skjul på at med startnummer på brystet så ble alle de 15 Team RP utøverne ekstra motiverte. Resultatet ble nok en pall-

plass, dette året med en flott bronsemedalje.

Også senere på året da Oslo Marathon stod på programmet, ble det arrangert en hyggelig og sosial helgesamling. Friidrettstrener Jack Waitz og hans samboer Synnøve Brox stod for spennende inspirasjonsforedrag om fornuftig trening og skadeforebygging. Sportslig utmerket Team RP seg med en flott gullmedalje i herreklassen på både hel og halv maraton distanse, og med gull på damenes 10 km. Totalt 9 medaljer havnet rundt halsen på Team RP utøvere – en imponerende bragd!

For 14. året løp deltagerne sammen med sine ledsagere og profilerte Aktiv mot kreft – et samarbeid som gir utøverne en dypere mening med selve løpet.

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 2023 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. Dagen etter skulle deltagerne løse et krimdrama der utgangspunktet var at stedets direk-

tør på mystisk vis hadde forsvunnet. Deltagerne måtte da avhøre alle ansatte på Tyrilitunet, før de gjennomførte ransaking i deres leiligheter, deretter en åstedsgransking, før det til slutt kunne konkluderes med hva som hadde skjedd og hvem som stod bak ugjerningen.

Bare et par uker senere var Vinn – Vinn invitert til en opplevelseshelg på Rudskog motorsportbane. Alle fikk oppleve hvordan det var å sitte på i gromme Porscher og Ferrarier med opp til 1100 hestekrefter. Der måltes ikke farten fra 0 til 100 km/t, men fra 0 til 200 km/t.

Siste Vinn – Vinn samling i 2023 var lagt til Leirvassbu, stedet der Vinn – Vinn så dagens lys i 2014. Denne gangen var det den majestetiske fjelltoppen Kyrkja som skulle bestiges. En svært krevende tur blant mye stein og bratte høydepartier ble forsert før deltagerne stod på toppen av det 2032 meter høye kirkespiret. Dette var utvilsomt den mest krevende turen i RP foreningens historie, og en mesterlig bragd av både våre medlemmer og ledsagerne fra Tyrili.

I 2022 ble det tegnet en 5-årig 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 196.500 kroner til Vinn – Vinn i 2023. I tillegg hadde alle butikkene store plakater stående som fortalte om Vinn – Vinn samarbeidet.

Vi benytter anledningen til å takke våre flotte partnere Interoptik, Norrøna, Lions og Blindemisjonen for godt samarbeid og støtte i året som har gått.

## 5 Utvalgene

### 5.1 Likepersonarbeidet

RP-foreningens likepersoner har gjort en flott jobb i 2023. I løpet av året har likepersoner deltatt på våre hovedarrangementer. Likepersoner har også deltatt på flere av foreningens andre arrangementer. Selv om ordningen brukes i variabel grad mener vi at dette er et viktig tiltak for våre medlemmer.

Flere nye medlemmer har krysset av på innmeldingsskjemaet om at de ønsker kontakt fra en likeperson. Samtalene har handlet om overgang fra seende til synstap, rettigheter, hva skjer med mine barn, hvilken jobb kan jeg ha fremover, veien videre og arrangementer i RP-foreningen. Noen har tatt kontakt via e-post. Vi ser også en økende aktivitet på vår 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 kvalitetssikret måte.

## 5.2 Lokale arrangement

Også i 2023 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 blitt avholdt ett lokalt samling i 2023. 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 2024.

## 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 har 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. 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, 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. 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.

Statistikk fra 2023 fra nettsiden [rpfn.no](http://rpfn.no):

Antall økter: 7409, en nedgang på 26% fra 2022.

Antall unike brukere: 5939, en nedgang på 21% fra 2022.

Sidevisninger: 25123, en nedgang på 29%

Brukeranskaffelsen fordeler seg slik: 68% kommer via søkemotorer. 22% har tastet adressen [rpfn.no](http://rpfn.no) direkte.

6,5% kommer via sosiale kanaler, primært Facebook.

3,5% kommer via lenker på andre nettsider.

tør på mystisk vis hadde forsvunnet. Deltagerne måtte da avhøre alle ansatte på Tyrilitunet, før de gjennomførte ransaking i deres leiligheter, deretter en åstedsgransking, før det til slutt kunne konkluderes med hva som hadde skjedd og hvem som stod bak ugjerningen.

Bare et par uker senere var Vinn – Vinn invitert til en opplevelsesdag på Rudskog motorsportbane. Alle fikk oppleve hvordan det var å sitte på i gromme Porscher og Ferrarier med opp til 1100 hestekrefter. Der måltes ikke farten fra 0 til 100 km/t, men fra 0 til 200 km/t.

Siste Vinn – Vinn samling i 2023 var lagt til Leirvassbu, stedet der Vinn – Vinn så dagens lys i 2014. Denne gangen var det den majestetiske fjelltoppen Kyrkja som skulle bestiges. En svært krevende tur blant mye stein og bratte høydepartier ble forsert før deltagerne stod på toppen av det 2032 meter høye kirkespiret. Dette var utvilsomt den mest krevende turen i RP foreningens historie, og en mesterlig bragd av både våre medlemmer og ledsagerne fra Tyrili.

I 2022 ble det tegnet en 5-årig 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 196.500 kroner til Vinn – Vinn i 2023. I tillegg hadde alle butikkene store plakater stående som fortalte om Vinn – Vinn samarbeidet.

Vi benytter anledningen til å takke våre flotte partnere Interoptik, Norrøna, Lions og Blindemisjonen for godt samarbeid og støtte i året som har gått.

## 5 Utvalgene

### 5.1 Likepersonarbeidet

RP-foreningens likepersoner har gjort en flott jobb i 2023. I løpet av året har likepersoner deltatt på våre hovedarrangementer. Likepersoner har også deltatt på flere av foreningens andre arrangementer. Selv om ordningen brukes i variabel grad mener vi at dette er et viktig tiltak for våre medlemmer.

Flere nye medlemmer har krysset av på innmeldingsskjemaet om at de ønsker kontakt fra en likeperson. Samtalene har handlet om overgang fra seende til synstap, rettigheter, hva skjer med mine barn, hvilken jobb kan jeg ha fremover, veien videre og arrangementer i RP-foreningen. Noen har tatt kontakt via e-post. Vi ser også en økende aktivitet på vår 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 kvalitetssikret måte.

## 5.2 Lokale arrangement

Også i 2023 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 blitt avholdt ett lokalt samling i 2023. 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 2024.

## 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 har 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. 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, 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. 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.

Statistikk fra 2023 fra nettsiden [rpfn.no](http://rpfn.no):

- Antall økter: 7409, en nedgang på 26% fra 2022.
- Antall unike brukere: 5939, en nedgang på 21% fra 2022.
- Sidevisninger: 25123, en nedgang på 29%

Brukeranskaffelsen fordeler seg slik:

- 68% kommer via søkemotorer.
- 22% har tastet adressen [rpfn.no](http://rpfn.no) direkte.
- 6,5% kommer via sosiale kanaler, primært Facebook.

### 5.3 Team-RP

Team RP utvalget har i 2023 bestått av Marianne Berthelsen, Thor Dagfinn Bjelland, Håkon Gisholt og Cathrine Knudsen. Deres oppgaver er å planlegge og gjennomføre team RPs arrangementer. Gjennom året har de telefonmøter, samtaler via e-post og møtes fysisk for å planlegge aktiviteter. De deltar også på de fleste samlingene selv. Ved utgangen av 2023 var 180 medlemmer av RP-foreningen tilsluttet Team-RP, mens det var 311 følgere på Facebook.

### 6 Fagrådet

Fagrådet har i 2023 bestått av Ragnheidur Bragadottir (Ullevål), Cecilie Bredrup (Haukeland), Arne Tømta (synspedagog) og Bjarne Trodahl (BBS-foreningen). Fagrådet har ikke avholdt møter i 2023, 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 fikk i slutten av 2023 en invitasjon fra Helsedirektoratet og hadde et møte med Berge-Andreas Jenvin-Steinsvåg som er prosjektleder for velferdsteknologi og rehabilitering. Helse- og Omsorgsdepartementet har gitt Helsedirektoratet i oppdrag å utarbeide informasjon til befolkningen på HelseNorge.no om synsnedsettelser. Helsenorge.no skal bli hovedkanalen om helse og sykdommer

i Norge. Hørsel er kommet ganske langt med å utvikle kvalitetssikret informasjon om hørselstap og helse til Helsenorge.no. Informasjon om syn skal legges ut i løpet av januar/februar 2024 og i den forbindelse ber de om bidrag fra RP-foreningen og andre brukerorganisasjoner, i tillegg til optikere, øyeleger, synspedagoger og andre som jobber med synshemmede. Målet er å legge ut kvalitetssikret informasjon om øyesykdommer, rehabilitering, hjelpemidler etc. på helsenorge.no i februar 2024. RP-foreningen vil delta på dette møtet i januar 2024.

Helsedirektoratet har videre fått i oppdrag å igangsette informasjonstiltak rettet mot fagpersoner i kommunene og mot personer med synsnedsettelser og deres nærstående. Her kan RP-foreningen bidra med informasjon om «beste praksis» basert på steder hvor oppfølging av personer med progressiv netthinnesykdom fungerer godt.

Sist har Helsedirektoratet blitt bedt om å endre forskrifter, veiledere og rutiner. De er i gang med å sette sammen grupper fra brukerorganisasjoner og fagmiljø, og vil gjerne diskutere dette med oss og andre brukerorganisasjoner. For å endre veiledere, rutiner og reglement blir det en egen workshop i 2024 hvor RP-foreningen skal delta.

Vi har sagt ja til å delta i disse viktige prosessene, og ser frem til å fortsette arbeidet i 2024.



Glaukomforeningen har lenge forsøkt å anmode Helse- og Omsorgsdepartementet om å utarbeide en nasjonal øyehelseplan. Behovet for å utdanne flere øyeleger, samt enhetlig praksis for utredning i ulike helseregioner, har stått sentralt for dem. RP-foreningen tok kontakt med Glaukomforeningen i slutten av 2023 og hadde et møte med dem hvor vi diskuterte å gjøre et felles fremstøt. Det er også ønskelig å få med Blindeforbundet slik at anmodningen kommer fra et samlet «Syns-Norge». Blindeforbundet er positive til å samarbeide om en anmodning til departementet, og har allerede jobbet mye interessepolitisk for en helhetlig rehabilitering av synshemmede. Rehabilitering vil naturlig være en sentral del av en nasjonal øyehelseplan.

RP-foreningen har noen fokusområder som vil være ønskelig for oss å få inn i en eventuell øyehelseplan. Det er blant annet å fasilitere norsk

deltakelse i europeiske forskningsnettverk (ERN-EYE), tilgang til nye avanserte behandlinger (som kan kreve revisjon av metodevurderings-systemets kost/nytte-vurderinger), individuell plan for oppfølging av personer som opplever gradvis synstap, tilgang til nasjonal kompetanse som støtte for lokal oppfølging av synshemmede (konkretisert i et ambulerende synsteam som bistår kommunene med veiledning), og lik praksis for utredning og diagnostisering (herunder genetisk diagnose) av arvelig netthinnesvikt i alle helseregioner.

En nasjonal øyehelseplan er et langsiktig arbeid som vil kreve svært stor innsats fra mange aktører. Vi ser frem til å samarbeide med Glaukomforeningen og Blindeforbundet i 2024 om et felles fremstøt mot Helse- og Omsorgsdepartementet.

Signert elektronisk



## Aktivitetsregnskap

## RETINITIS PIGMENTOSA FORENING I NORGE

Resultatregnskap	Note	2023	2022
Tilskudd Bufdir		886 953	802 974
Andre Tilskudd og gaver	1	1 017 828	666 653
Medlemskontingenter		196 500	196 980
Inntekter arrangementer		134 100	103 540
Andre driftsinntekter	2	120 517	98 110
Annen finansinntekter		115 859	6 688
<b>Anskaffede midler</b>		<b>2 471 757</b>	<b>1 874 944</b>
Styrehonorarer	3	52 000	52 000
Honorarer	4	145 365	110 275
Arrangementskostnader	5	1 259 575	681 379
Andre driftskostnader	6	624 678	659 690
<b>Forbrukte midler</b>		<b>2 081 617</b>	<b>1 503 344</b>
<b>Aktivitetsresultat</b>		<b>390 140</b>	<b>371 600</b>
<i>OVERFØRINGER</i>			
Avsatt til annen egenkapital	7	390 140	371 600
<b>Sum overføringer</b>		<b>390 140</b>	<b>371 600</b>

## Balanse

## RETINITIS PIGMENTOSA FORENING I NORGE

EIENDELER	Note	2023	2022
<b>OMLØPSMIDLER</b>			
FORDRINGER			
Kundefordringer	8	3 400	3 200
Opptjent, ikke mottatte inntekter		80 000	-
Andre fordringer		335	
<b>Sum fordringer</b>		<b>83 735</b>	<b>3 200</b>
Bankinnskudd, kontanter o.l.	9	5 181 115	4 771 516
<b>Sum omløpsmidler</b>		<b>5 264 850</b>	<b>4 774 716</b>
<b>Sum Eiendeler</b>		<b>5 264 850</b>	<b>4 774 716</b>
<b>EGENKAPITAL OG GJELD</b>			
<b>OPPTJENT EGENKAPITAL</b>			
Egenkapital RP foreningen		5 137 764	4 747 624
<b>Sum opptjent egenkapital</b>		<b>5 137 764</b>	<b>4 747 624</b>
<b>Sum egenkapital</b>			
<b>KORTSIKTIG GJELD</b>			
Leverargjeld		44 817	25 353
Annen kortsiktig gjeld		82 269	1 740
<b>Sum kortsiktig gjeld</b>	10	<b>127 086</b>	<b>27 092</b>
<b>Sum gjeld</b>		<b>127 086</b>	<b>27 092</b>
<b>Sum egenkapital og gjeld</b>		<b>5 264 850</b>	<b>4 774 716</b>

29.02.2024

Amalie Kapstad Tyssekvam  
Styreleder

Martin Kristian Smedstad  
Nestleder

Anna Maria Lindstrøm Amundsen  
Styremedlem

Terje Grawold  
Styremedlem

Thor Dagfinn Bjelland  
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 regnskapfører og styre, må leses i sammenheng med styrets årsmelding og revisjonsberetning som til sammen det totale årsregnskapet.

<b>Note 1 Andre tilskudd og gaver</b>	<b>2023</b>	<b>2022</b>
Studieforbundet FUNKIS	83 625	95 462
Støtte til Team RP	462 550	75 000
Nordens velferdssenter	40 152	-
Lotteri- og stiftelsestilsynet- mangfolds- og inkluderingstiltak	244 000	-
Norrøna - Interoptikk	-	298 650
Bingoinntekter	187 501	197 541
<b>Sum andre tilskudd og gaver</b>	<b>1 017 828</b>	<b>666 653</b>

<b>Note 2 Annen driftsinntekt</b>	<b>2023</b>	<b>2022</b>
Moms kompensasjon	120 267	97 864
Annet	250	246
<b>Sum</b>	<b>120 517</b>	<b>98 110</b>

<b>Note 3 Styrehonorar</b>	<b>2023</b>	<b>2022</b>
Leder - nestleder	10 000	10 000
Øvrige	42 000	42 000
<b>Sum</b>	<b>52 000</b>	<b>52 000</b>

<b>Note 4 Honorarer</b>	<b>2023</b>	<b>2022</b>
Regnskapsføring	70 323	62 695
Revisjon	53 099	43 580
Andre honorarer	21 943	4 000
<b>Sum</b>	<b>145 365</b>	<b>110 275</b>

Note 5 Arrangementkostnader	2023	2022
VinnVinn prosjekt	256 690	257 697
Høstkonferansen	374 015	241 695
Reisetilsudd	-	150 056
Tyrilistiftelsen	-	31 930
Styremøte - seminar	60 266	-
Årsmøte	409 719	-
Team RP - arr. utg.	37 098	-
Holmenkollstafetten	60 637	-
Oslo Maraton	61 149	-
<b>Sum</b>	<b>1 259 575</b>	<b>681 378</b>

Note 6 Andre driftskostnader	2023	2022
Overført Forskningsfondet (gitt gave)	250 000	250 000
Trykking etc. RP-Nytt	63 180	59 552
Regionale treff	7 200	198 578
Internasjonale møter	121 571	34 208
Porto (inkl. RP-Nytt)	31 861	25 796
Div. medl. Kontingenter (RI mm)	3 600	6 998
Støtte til Team RP	80 000	1 000
Husleie	18 057	23 923
Annet	49 209	59 635
<b>Sum andre kostander</b>	<b>624 678</b>	<b>659 690</b>

Note 7 Egenkapital	2023	2022
Ek ved årest start	4 747 624	4 376 023
Årest resultat	390 140	371 601
<b>Sum Egenkapital</b>	<b>5 137 764</b>	<b>4 747 624</b>

#### Note 8 Fordringer

Kundefordringer er vurdert til pålydende redusert med avsetning for forventet tap.

<b>Note 9 kasse bank og fond</b>	<b>2023</b>	<b>2022</b>
Driftskonto	1 622 168	1 453 502
Plasseringskonto	32 926	2 268
Team RP reserverte midler	913 286	818 465
Fastrenteinnskudd	2 091 912	2 003 384
DNB Pengemarkedsfond	520 822	493 898
<b>Sum kasse, bank og fond</b>	<b>5 181 115</b>	<b>4 771 517</b>

<b>Note 10 Annen kortsiktig gjeld</b>	<b>2023</b>	<b>2022</b>
Leverandørgjeld	44 817	25 353
Påløpte honorar	-	-
Annen kortsiktig gjeld	82 269	1 740
<b>Sum anne kortsiktig gjeld</b>	<b>127 086</b>	<b>27 093</b>

## Forskningsfondet

Årsresultat	2023	2022
Gaveinntekter	281 227	332 468
Gitt støtte	200 000	350 000
Bankgebyr	-	295
Driftsresultat	81 227 -	17 827
Finansposter	38 562	9 934
<b>Årsresultat</b>	<b>119 789 -</b>	<b>7 893</b>

## Balanse pr. 31.12.2023

Kundefordringer	-	-
Bankinnskudd	1 664 072	1 544 284
<b>Sum Eiendeler</b>	<b>1 664 072</b>	<b>1 544 284</b>
Opptjent egenkapital	1 544 284	1 552 178
Årests resultat	119 789 -	7 894
Egenkapital	1 664 072	1 544 284
Påløpt kostnad	-	-
Sum gjeld	-	-

29.02.2024

Amalie Kapstad Tyssekvam  
Styreleder

Martin Kristian Smedstad  
Nestleder

Anna Maria Lindstrøm Amundsen  
Styremedlem

Terje Grawold  
Styremedlem

Thor Dagfinn Bjelland  
Styremedlem

**Note 1, Regnskapsprinsipper**

Årsregnskapet er satt opp i samsvar med grunnleggende regnskapsprinsipper, vurderingsregler og klassifiseringsregler som fremgår av regnskapsloven kapittel 4,5,og 6

**Inntekter**

Inntekter ved offentlig tilskudd og gaver vurderes til virkelig verdi av vederlaget. Inntektsføring av offentlig tilskudd og gaver skjer på uttakstidspunktet.

**Klassifisering av balanseposter**

Eiendeler bestemt til varig eie eller bruk er klassifisert som anleggsmidler. Fordringer klassifiseres som omløpsmidler hvis de skal tilbakebetales i løpet av et år. For gjeld er analoge kriterier lagt til grunn.



# Protokoll fra årsmøte 2024

**Dato:** 02.04.2024

**Sted:** Hotell Hadeland, Gran

## Sak 1 - Navneopprop

Amalie Kapstad Tyssekvam foretok navneopprop.

Navneopprop viste:

Totalt til stede: 50

Til stede med stemmerett: 33

## Sak 2 - Godkjenning av innkalling

Innkallingen ble publisert i RP-nytt 3-2023 samt publisert på foreningens nettsider. Invitasjon med påmelding til årsmøte ble sendt ut på e-post og SMS til medlemmene i starten av februar.

**VEDTAK:** Innkallingen ble godkjent av årsmøtet

## Sak 3 - Godkjenning av saksliste

Saksliste ble sendt ut til delegatene på e-post i forkant av møtet.

**VEDTAK:** Sakslisten ble godkjent av årsmøtet.

## Sak 4 - Valg av møteleder

Styret foreslår Thor Dagfinn Bjelland som dirigent for årsmøtet. Ingen andre forslag ble fremmet.

**VEDTAK:** Thor Dagfinn Bjelland ble valgt som møteleder/dirigent for årsmøtet. Møteleder Thor Dagfinn Bjelland foreslo for årsmøtet å behandle «Sak 13 - Vedtektsendring» før sak 10. Årsmøtet stilte seg bak forslaget.

## Sak 5 - Valg av møtesekretær

Styret foreslår Terje Gravvold som referent. Ingen andre forslag ble fremmet.

**VEDTAK:** Terje Gravvold ble valgt som referent.

## Sak 6 - Valg av tellekorps

Årsmøtet ba om forslag på representanter til tellekorpset.

Følgende forslag ble fremmet:

- Monica Tuften
- Alette Jervel

Monica og Alette ble valgt som representanter til tellekorpset.

## Sak 7 - Valg av protokollunderskrivere

Årsmøtet bes om forslag på to personer som kan godkjenne og signere protokollen.

Følgende forslag ble fremmet:

Frank Robert Istad-Webermann  
Christine Henriksen

**VEDTAK:** Frank Robert og Christine ble valgt.

## Sak 8 Styrets årsmelding for 2023

Årsmeldingen ble opplest i sinhelhet. Det ble åpnet for kommentarer etter hvert avsnitt.

Følgende kommentarer kom.

1 Innledning:

Håkon Gisholt fremmet ønske

om en mindre presisjon. I avsnitt som omhandler Oslo Marathon og Holmenkollstafetten, ønsker Håkon at det presiseres at dette ikke er foreningens arrangementer, men arrangementer Team RP deltar på.

Amalie Kapstad Tyssekvam presiserte at godkjente medlemmer er justert fra 820 til 813 i siste revisorgodkjente versjon av Årsmeldingen.

#### 3.5.1 - Forskningsfondet:

Martin Smedstad kom med en mindre rettelse. Det har sneket seg inn en feil i starten av avsnittet:

*«Styret har i 2023 ikke foretatt noen bevilgninger fra forskningsfondet.»*

Dette stemmer ikke, det er foretatt bevilgninger over forskningsfondet. Dette fremkommer lenger ned i teksten. Setningen strykes.

#### 4.4 - Team RP:

Marianne Berthelsen foreslår å flytte avsnitt som omhandler utdeling av Team RP prisen for 2023 til avsnitt 4.2 høstsamlingen. Prisen ble utdelt på foreningens høstsamling.

**VEDTAK:** Årsmøtet godkjente Årsmeldinga med de kommentarer og endringer som kom frem.

#### Sak 9 - Innkomne forslag

Det er ikke kommet inn noen saker fra foreningens medlemmer til årsmøtet.

#### Sak 10 - Årsregnskap 2023/Revisors beretninger

Amalie Kapstad Tyssekvam foreslo å gjennomgå de viktigste punktene fra regnskapet for foreningen og forskningsfondet. Årsmøtet støttet forslaget. Det kom inn noen spørsmål fra delegatene som ble besvart av styret.

Dirigent Thor Dagfinn Bjelland foreslo for årsmøtet å lese opp kun konklusjonen i revisors beretning. Årsmøtet sluttet seg til dette.

**VEDTAK:** Regnskap og revisors beretning ble tatt til etterretning.

#### Sak 11 - Disponering av positivt resultat

Styret foreslår for årsmøtet å overføre kr 300.000 til forskningsfondet, i henhold til vedtak i sak 11/24.

*«Med forbehold om at regnskapet blir godkjent uten endringer i årsresultat, ønsker styret å fremme et forslag for årsmøtet om å overføre kr 300.000 til forskningsfondet.»*

**VEDTAK:** Årsmøtet sluttet seg til styrets forslag.

#### Sak 12 - Budsjett 2024

Amalie Kapstad Tyssekvam orienterte om arbeidet som har blitt gjort med å restrukturere budsjettet.

Restrukturering av budsjett er gjort for å få bedre samsvar mellom budsjett og regnskap, og forenkle oppfølging av budsjettet gjennom året. Det ble henstilt til delegatene om å komme med innspill til budsjettet.

Spørsmål fra årsmøtet ble besvart av styret underveis. Det kom ingen innspill til endringer i budsjettet.

Årsmøtet slutter seg til styrets forslag til budsjett for 2024.

#### Sak 13 - Vedtektsendring

Forslag til vedtektsendring var sendt ut til delegatene i forkant av årsmøtet. Styret foreslår for årsmøtet å gjøre en endring i foreningens vedtekter paragraf 5.1 som muliggjør en lengre frist for avholdelse av foreningens årsmøte. Forslag til endring begrunnes i at det er vanskelig å finne en dato for avholdelse av årsmøtet som:

Er sent nok til at alle dokumenter til årsmøtet er klare i god tid (årsberetning, regnskap, revisors beretning, budsjett etc.).

Ikke kommer i konflikt med vinterferie, påske og Ridderrennet.

Styret håper derfor at årsmøtet kan støtte følgende forslag til endring.

Dagens ordlyd:

5.1 Årsmøtet skal avholdes innen utgangen av mars. Dersom det er mulig, avholdes årsmøtet i tilknytning til en av foreningens samlinger eller møter. Innkalling til årsmøtet kunngjøres senest 8 uker i forveien. Saker som ønskes behandlet av årsmøtet må være styret i hende senest 6 uker før årsmøtet. Saksliste sendes til medlemmene senest 4 uker i forveien.

Ny ordlyd (endring uthevet):

5.1 Årsmøtet skal avholdes innen utgangen av *mai*. Dersom det er mulig, avholdes årsmøtet i tilknytning til en av foreningens samlinger eller møter. Innkalling til årsmøtet kunngjøres senest 8 uker i forveien. Saker som ønskes behandlet av årsmøtet må være styret i hende senest 6 uker før årsmøtet. Saksliste sendes til medlemmene senest 4 uker i forveien.

**VEDTAK:** Årsmøtet sluttet seg til styrets forslag om vedtektsendring.

#### Sak 14 - Valg

Marianne Berthelsen orienterte om valgkomiteens arbeid og innstilling. Styret berømmer valgkomiteen for jobben de har gjort.

Valgkomiteen har oppdaget at for valgåret 2025 vil alle styremedlemmer, med unntak av ett, være på valg. Dette er en uheldig situasjon, som kan svekke kontinuiteten i styrets arbeid. Det foreslås å rette opp i dette, ved at Thor Dagfinn Bjelland fratrer sin nåværende valgperiode og foreslås valgt for 2 nye år.

Valgkomiteen har bestått av følgende personer:

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

Valgkomiteen har gjennomført 3 telefonmøter og fordelt arbeidsoppgaver som har blitt gjort mellom møtene. Komiteen har vært i kontakt med alle styrerepresentantene som er på valg i år.

Valgkomiteen har i sitt arbeid tilstrebet å fortsette en god kjønnsfordeling og en geografisk spredning i innstillingen.

### Valgkomiteens innstilling til nytt styre:

Leder (velges for ett år):	Amalie Kapstad Tyssekvam
Styremedlem (ikke på valg):	Martin Smedstad
Styremedlem (ikke på valg):	Terje Gravvold
Styremedlem (velges for to år):	Anna L. Amundsen
Styremedlem (ikke på valg):	Thor Dagfinn Bjelland
Varamedlem (velges for ett år):	Brynjulf Norheim
Varamedlem (velges for ett år):	Anette Ofstad

Dersom årsmøtet ønsker det, stiller alle medlemmer av valgkomiteen til gjenvalg på respektive plasser.

Martin Smedstad trådte inn som møteleder, da Thor Dagfinn Bjelland trådte ut av denne valgperiode og stilte til nyvalg for 2 år. Årsmøtet sluttet seg til valgkomiteens forslag til nytt styre. Thor Dagfinn Bjelland ble valgt for to nye år.

Årsmøtet sluttet seg også til gjenvalg av valgkomiteens medlemmer på respektive plasser.

**VEDTAK:** Alle medlemmer til styre og valgkomite ble valgt ved akklamasjon.

Protokollunderskrivere valgt av årsmøtet:

Christine Henriksen og Frank Robert Istad-Webermann

Sign.

Namn	Budsjett 2022	Budsjett 2023	Budsjett 2024	Kommentar
Medlemskontigent	180 000	180 000	190 000	
Team RP støtte	90 000	90 000	110 000	BBS-foreningen, foreningen for synshemmede
Holmenkollstafetten egenandel	15 000	15 000	15 000	
Oslo Maraton egenandel	15 000	15 000	15 000	
Vinn Vinn støtte	100 000	200 000	440 000	Interoptik 196 000, lotteri-stiftelsen 244 000
Vinn Vinn Vintersamling egenandel	15 000	15 000	17 500	
Vinn Vinn Vårsamling egenandel	15 000	15 000	17 500	
Vinn Vinn Fjelltur egenandel	12 000	15 000	31 500	
Årsmøte egenandel	20 000	20 000	35 000	
Høstkonferanse egenandel	35 000	35 000	35 000	
Gaveinntekter RPFN	-	-	-	
Gaveinntekter Team RP				-
Gaveinntekter Vinn Vinn				-
BUFDIR	750 000	750 000	900 000	
Funkis	70 000	70 000	70 000	
Bingoinntekter	100 000	100 000	170 000	
Andre tilskudd	-	-	-	
Annonseinntekter	-	-	-	
MVA-kompensasjon	90 000	100 000	100 000	
Andre inntekter				-
Renteinntekter	15 000	70 000	100 000	2 mill. låsast til høyere rente
Sum inntekter Team RP			726 500	Lagt inn 80000 som overføring fra RPFN brukskonto til Team RP brukskonto
Sum inntekter RPFN			1 600 000	
<b>SUM INNTEKTER</b>	<b>1 522 000</b>	<b>1 690 000</b>	<b>2 246 500</b>	

Namn	Budsjett 2022	Budsjett 2023	Budsjett 2024	Kommentar
Styrehonorar	53 000	53 000	56 000	leder: 10000,- kasserer: 10000,- styremedlemmer: 7000,- vara: 4000
Medl. Kont. Utgifter	50 000	50 000	40 000	RI-medlemskontigent, Funkis-medlemskontigent, Frivilligheten Norge medlemskontigent
Husleie	30 000	30 000	14 000	Leige lokale hos blindedeforbundet
Internasjonale møte	70 000	80 000	100 000	
Styremøte	20 000	40 000	65 000	
Lokale aktiviteter	30 000	100 000	30 000	Nasjonale møte 10000
Fagråd	10 000	30 000	10 000	
Informasjonsutvalget	10 000	-	-	
Andre møter	3 000	3 000	5 000	
Likepersonsarbeid	20 000	10 000	50 000	
Årsmøte	220 000	250 000	300 000	Utgifter på hotell, aktivitet
Transport			15 000	
Reisetilskudd	15 000	15 000	20 000	
Honorar	5 000	5 000	10 000	Fellesledsagere
Høstkonferanse	120 000	250 000	300 000	Utgifter på hotell, aktivitet
Transport			15 000	
Reisestøtte	15 000	15 000	20 000	
Honorar	5 000	5 000	10 000	Fellesledsagere
Team RP arrangement utg.	15 000	15 000	25 000	

Holmenkollstafetten	50 000	50 000	80 000	
Transport				
Reisetilskudd			7 000	
Honorar				
Oslo Maraton	30 000	30 000	60 000	
Transport				
Reisetilskudd			7 000	
Honorar				
Vinn Vinn	200 000	250 000	-	Note, utgår, blir delt opp
Vintersamling	-	-	83 000	
Transport				
Reisestilskudd			10 000	
Honorar				
Vårsamling	-	-	148 000	
Transport				
Reisestilskudd			10 000	
Honorar				
Fjelltur	30 000	30 000	250 000	
Transport				
Reisestilskudd			10 000	
Honorar				
RP-nytt	-	-	9 000	Redaktør RP-nytt
Trykking/kopiering	50 000	50 000	65 000	
Porto	25 000	30 000	30 000	

Regnskapsføring	80 000	80 000	70 000
Revisjon	30 000	40 000	55 000
Styreweb	-	-	20 000
Kontorrekvisita	1 000	1 000	1 000
IT-kostnader	15 000	15 000	15 000
Overføring til forskingsfondet	200 000	-	-
			Årsmøte avgjer kor mykje av overskuddet som skal førast over
Overføring til Team RP frå RPFN		80 000	80 000
Forsikring	2 000	2 050	2 000
Gaver / reklame	5 000	5 000	5 000
Bank og kortgebyr	10 000	10 000	10 000
Gebyr betalingsformidling	-	-	3 000
Andre kostnader	-	-	-
Tap på fordringer	1 000	1 000	500
			690 000
			1 425 500



## Nytt fra forskningen – våren 2024

Av: Martin Smedstad

### Fotopsier eller Charles Bonnet syndrom (CBS)?

Mange med RP opplever konstant lysflimring i synsfeltet. Det kan være prikker av lys, bølger av lys/‘lysormer’ som beveger seg rundt i ytterkanten av gjenværende synsfelt og i blant også gjennom sentralsynet. Stress og fysisk aktivitet kan øke frekvensen og intensiteten av disse lysopplevelsene. Det er ikke farlig, men kan være forstyrrende og slitsomt.

Den siste tiden har jeg lagt merke til at flere sier de har Charles Bonnet syndrom, selv om man er i tidlig stadium av sykdomsutviklingen. Men det de fleste av oss opplever er høyst sannsynlig ikke Charles Bonnet syndrom, men noe som kalles fotopsier. Fotopsier er veldig vanlig blant folk som har RP og annen arvelig netthinnesvikt.

Det finnes jo personer med RP som faktisk har Charles Bonnet syndrom og opplever detaljerte hallusinasjoner, gjerne når man har mistet alt eller det meste av synet. Men det de fleste med RP helt fra tidlig stadium opplever er lysglimt, konstant flimring/«snø» og bølger av lys i ulike former (iblant også farger) som beveger seg i ytterkantene og gjennom gjenværende synsfelt, ikke detaljerte hallusinasjoner. Da er det heller snakk om det som på norsk kalles fotopsier. Store Medisinske

Leksikon beskriver dette som korte, forbigående og små lysglimt, men for personer med RP er fotopsier ofte konstant tilstedeværende.

### Hva er Charles Bonnet syndrom?

Charles Bonnet syndrom er en diagnose som medfører opplevelsen av å se ting som ikke er der. Den kan også medføre enkle hallusinasjoner som linjer, geometriske figurer, farger etc. Men det klareste symptomet som skiller Charles Bonnet syndrom og photopsia er at personen opplever komplekse hallusinasjoner; forekomst av livaktige og detaljerte bilder og figurer. Man kan oppleve å se personer, dyr, blomster eller andre livaktige ting som ikke er der. En slik diagnose krever utredning for å utelukke søvnforstyrrelser, psykisk sykdom eller bivirkninger av eventuelle medisiner. Mange som har Charles Bonnet syndrom oppsøker ikke lege og forteller ingen om hva de ser, i frykt for at folk tror man er blitt gal. Du er derimot slett ikke gal når du har Charles Bonnet syndrom, det er hjernen som spiller deg et puss på grunn av synstapet.

### Forskjellen på CBS og fotopsier

Det er helt forskjellige sykdomsmekanismer ved disse to ulike fenomenene. Fotopsier ved RP skyldes spontan aktivitet i ganglie-celler i netthinnen, altså at det faktisk sendes signaler via synsnerven til

hjernen. Man ser disse lysfenomene uavhengig av om øynene er åpne eller lukket. Hallusinasjoner ved Charles Bonnet syndrom oppstår derimot i synssenteret i hjernen nettopp på grunn av mangel på stimuli. Det gir dermed en opplevelse av synsinntrykk uten signaler fra synsnerven, som fantomsmerter i en amputert arm. Disse bildene kan være svært realistiske og helt livaktige, som i en drøm. Fotopsier er kun lys, ikke detaljerte synsinntrykk.

Hvis du vil lese mer om Charles Bonnet syndrom, anbefaler jeg prosjektrapporten skrevet av Line Hovland, rådgiver ved Eikholt ressurscenter for døvblinde. Eikholt arrangerer for øvrig også mestringskurs for personer som opplever hallusinasjoner på grunn av Charles Bonnet syndrom. Her er lenke til Eikholt sine nettsider hvor du kan lese mer: <https://www.dovblindhet.no/siste-om-cbs.6312938-138024.html>

For dem som vil dykke dypere ned i materien om fotopsier, finnes det lite litteratur på norsk. Hvis du er stødige engelsk, kan du lese denne grundige publikasjonen om fotopsier og RP: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2948917>

Nye kliniske forsøk går inn i siste fase:

## NanoScope

Biotech-selskapet NanoScope kom nylig med en oppdatering om et klinisk forsøk som skal over i fase 3 i løpet av året.

Metoden de utvikler er innen feltet optogenetikk. Optogenetikk gjør andre celler i netthinnen lyssensitive slik at de kan overta jobben til fotoreseptorene. Ved hjelp av genterapi tilføres gener som uttrykker noe NanoScope kaller «multi-characteristic opsin» MCO-010 i netthinnen. Dette er et protein som gjør celler i stand til å reagere på lys som treffer netthinnen og sende signaler gjennom synsnerven til hjernen. I motsetning til andre forsøk med optogenetikk er bipolare celler målet, ikke ganglie-celler. Bipolare celler sitter nærmere fotoreseptorene enn ganglie-celler, og hypotesen til NanoScope er at dette skal være en fordel.

NanoScope jobber med RP og Stargardt i sine kliniske forsøk. Metoden er gen-agnostisk, altså ikke kun for en type RP. Behandlingen kan være aktuelt for mange typer RP, men det er foreløpig ukjent om det vil være varierende effekt ved ulike typer netthinnesvikt.

Uansett er dette noe som kun er aktuelt for personer som er i sent stadium av RP og har mistet det aller meste (eller alt) synet allerede. Optogenetikk har i tidligere forsøk gjenopprettet en viss synsfunksjon hos personer med total blindhet. En mann som hadde vært blind i flere tiår opplevde en liten grad av synsfunksjon etter å ha deltatt i et klinisk forsøk med optogenetikk. Det er viktig å presisere at synet denne behandlingen kan gi er veldig begrenset. Det er snakk om lyssans og mulighet til å se kontraster og konturer. Det gir litt enklere oriente-

ring, og er verdifullt i seg selv. Men det er svært langt fra lesesyn eller evne til å se noen detaljer.

Det planlegges altså start av fase 3 i løpet av året. Et lite apropos er at det har NanoScope sagt siden 2021, så det blir spennende å se om forsøket faktisk starter i år og hva resultatet eventuelt blir.

## jCyte

Et annet biotech-selskap kalt jCyte har også gått ut med nyheten om at de skal starte fase 3 i 2024. jCyte jobber med utvikling av en spesiell type celle kalt jCell, som er en spesialdesignet variant av en stamcelle. Det er egentlig litt upresist å kalle det en stamcelle, men det er innen den «familien» for å si det slik. jCell er en såkalt «human retinal progenitor cell»; en celle som er utviklet fra en stamcelle i retning av å bli en fotoreseptor.

Professor Henry Klassen står bak selskapet jCyte, og har vært sentral i utviklingen gjennom over ti år. Klassen var i Norge og fortalte om sitt arbeid på RP-foreningens fagsymposium i 2013. Målet han beskrev på den tiden, var å danne nye fotoreseptorer hos blinde. Han snakket om hvordan disse cellene skulle injiseres i øyet, der de skulle danne nye fotoreseptorer og gi syn tilbake hos personer som var helt blinde. Dette hadde jCyte dårlig suksess med, og av millioner tilførte celler ble det bare dannet noe tusen fotoreseptorer. Dette var ikke nok effekt til å regne som en suksess. Men forskerne

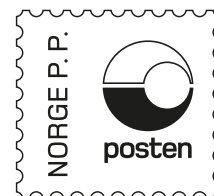
jobbet videre etter hypotesen om at disse «progenitor-cellene» kunne holde liv i fotoreseptorer lengre og bevare syn.

Etter fase 2 begrenset målsetningen seg ytterligere, og de publiserte resultatene viste at det var i gruppen med best syn at de hadde gode resultater. jCyte har altså gått fra et mål om å gi syn tilbake til blinde til nå hvor dette kun er aktuelt for personer i tidlig stadium av sykdommen med kriterier for en viss størrelse på det gjenværende synsfelt.

Likevel; hvis dette kan bremse sykdomsutvikling og beholde syn lengre for personer i tidlig stadium av sykdomsutviklingen er det absolutt verdifullt.

Denne behandlingen er gen-agnostisk, altså ikke avhengig av at man har en spesiell genfeil. Det kan være en aktuell for mange typer RP, men bare hvis man er i tidlig stadium av sykdommen. Det er dessuten grunn til å anta at effekten kan variere for ulike typer RP, og langtidseffekten er ikke kjent.

Vi ser frem til å følge med på hvordan det går i fase 3, og vil så klart holde dere oppdatert når resultater publiseres om noen år.



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

**Jeg velger meg April  
I den det gamle faller,  
i den det ny får feste;  
det volder litt rabalder,-  
dog fred er ei det beste,  
men at man noe vil.**

**Jeg velger meg april,  
fordi den stormer, feier,  
fordi den smiler, smelter,  
fordi den evner eier,  
fordi den krefter velter,-  
i den blir somren til.**

*Bjørnstjerne Bjørnson*