

Dette bladet er utformet
for å være lesevennlig
for synshemmede.

Nummer 1
2025
31. årgang



Byvandring i Bergen

Franksfoto.no

Leder	3	Årsmelding for 2024.....	9
Informasjonsmateriell	4	Regnskap 2024.....	18
Redaktørens hjørne	5	Budsjett 2025	24
Tibi	6	Årsmøtet i Bergen, 2025	30
Informasjon om overgang til nytt IT-system	7	Nytt fra forskningen – våren 2025	32
Fantastisk start på 11. Sesongen av vinn-vinn	8		



**RETINITIS PIGMENTOSA
FORENINGEN I NORGE**

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

Nestleder: Martin Smedstad

Styremedlem: Frank Robert Istad-Webermann

Styremedlem: Thor Dagfinn Bjelland

Styremedlem: Anna L. Amundsen

1.varamedlem: Brynjulv Norheim

2.varamedlem: Åste Norem

Kasserer: Marit Øverby

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

RP-nytt fås i vanlig skrift, på lyd hos Tibi
(tidl. NLB) og elektronisk. Bladet utgis 3 ganger
i året.

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

Melding om navneendring, adresse etc.
gis på telefon 994 69 543 eller
epost post@rpfn.no

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

Sats og trykk: 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 og lesarar av RP-nytt!

Det er vel kanskje litt i seinaste laget å sei godt nytt år, men eg gjer det uansett.

Godt nytt år alle saman. 2025 er allerede godt i gang, og vi har kome oss til påske. Tida flyr av garde sjølv om ein i januar tenkte at «det er jo leeenge til påske». Men no er den her.

I Bergen har vinteren og starten på voren vore fin. Eg sjølv er i ein jobbsøker- og husinnredningsfase som er veldig spanande.

Foreningen er godt i gang med sine aktivitetar. Vintersamlinga med vinn – vinn på Mesnali og årsmøte har allerede vore arrangert, og dei komande aktivitetane er godt i gang med både påmelding og planlegging. Det er veldig kjekt som leiar å sjå nye namn på deltakarlistene. Det varmar godt i hjartet, og viser at jobben vi gjer har ein verdi.

Ha ei riktig fin påske med både påsegodt, påskeski, påskesol og hygge kvar du enn måtte befinne deg.

Eg håpar eg ser akkurat deg på neste samling, eller på årets haustsamling som er på Hurdalssenteret 24. til 26. oktober.

Med vennleg helsing

Amalie



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

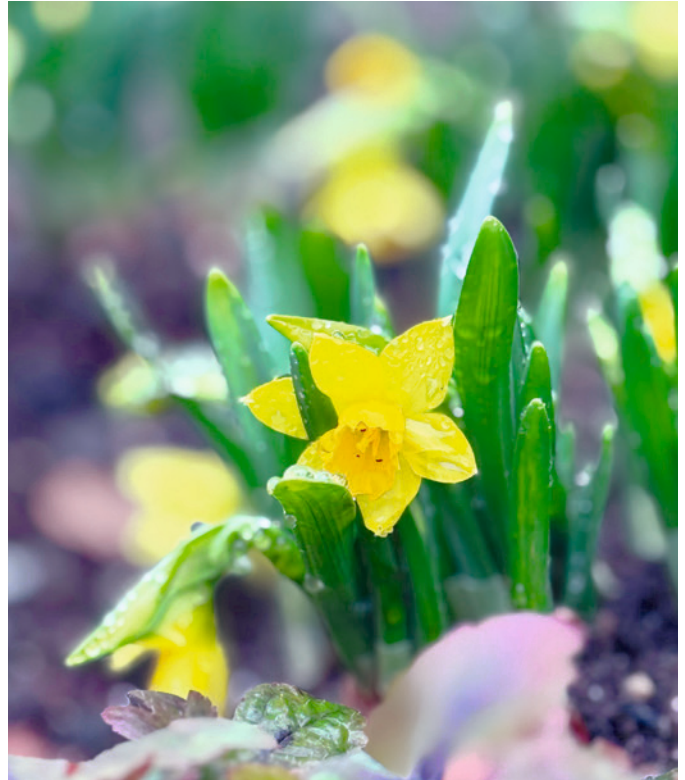
Av: Grethe Lunde

Kjære lesere av
RP-nytt!

Nå er endelig den laaaange januar forbi og vi kan oppleve at det blir lysere dag for dag. Vårblomstene presser seg opp (eller ned i jorda) om man «jukser» litt og planter dem der de trives. Der det er fritt for snø i det minste. Dette er Atles (han med RP) sin favorittårstid. Han elsker sol og lyse tider, og der er han ikke alene. Jeg får tatt litt bilder av de sprell levende nykomlingene i bed og plantekasser. Naturen altså. Setter i gang dette spektaklet hver eneste påske/tidlig vår – sånn at vi kan smekke fram det moderne fotoapparatet som også kan sende meldinger, ringe og svare på e-post. Eller, som også fungerer som TV når det kniper.

I denne utgaven av bladet kan du blant annet lese om hvordan det var på Mesnali og årets første Vinn-Vinn med gode forhold for skigåing og vakre solnedganger.

Det obligatoriske årsmøte er avholdt og rakk akkurat å bli med i denne utgaven. Med foredrag av professor Cecilie Bredrup, byvandring på og ved Bryggen i Bergen (med egen guide) som egnet innhold på den slags møte. Og, her kommer det som



er enda mer obligatorisk – ingen årsmøter uten det nyeste innen forskning. Alle årsmøtedokumentene er selvsagt inkludert – helt gratis, bortsett fra årsmøteprotokollen, den får dere i neste nr.

Ta gjerne en prat med noen, gjerne likepersoner i foreningen, dersom du har spørsmål du lurer på – eller om du ønsker å prate med noen om din egen situasjon. Likepersonen du prater med har taushetsplikt.

RP-foreningen har mange gode likepersoner som har gått veien før deg, som har erfaring og som mer enn gjerne tar en samtale med deg.

*Jeg ønsker alle
en riktig fin-fin vår!*

Tibi

Tibi – Biblioteket for tilrettelagt litteratur forteller hva vi er og gjør. Kortnavnet Tibi er en fri forkortelse og kombinasjon av tilrettelagt (ti) og bibliotek (bi).

Alle som strever med å lese visuell tekst, kan låne lydbøker, e-bøker og punktskriftbøker hos Tibi.

Tibi har bøker for barn, ungdom og voksne. Velg blant tusenvis av titler i alle sjangre. Du kan abonnere på aviser og tidsskrifter i lydutgave, og studenter kan låne tilrettelagt studielitteratur.

Finn og lån bøker på nettsiden eller i Tibi-appen. Der får du oversikt over nye bøker og kan finne nyheter og boktips. Du kan også få tilsendt lydbøker på CD, og få hjelp på telefon hvis du vil det.

Alle som har utfordringer med å lese, kan melde seg inn hos Tibi. Nedsatt syn, dysleksi, ADHD, kognitive utfordringer eller funksjonsnedsettelse som gjør det vanskelig å holde og bla i en bok, kan være det som gir lesevanter og lånerett.

Meld deg inn på nettsiden tibi.no. Du bekrefter selv at du har lånerett.

Om du ønsker RP-nytt på lyd, så må du abonnere på dette. Her er info fra tibi.no om hvordan du går frem.

Hvordan abonnere på aviser og tidsskrifter?

Logg deg inn på nettsiden, finn det du ønsker å abonnere på og klikk på Abonner. Da vil du få tilgang til neste utgave av avisen eller tidsskriftet. På Min profil velger du om du vil ha elektronisk tilgang eller om du ønsker å få tilsendt abonnement på CD. Sjekk gjerne at dine innstillinger er riktig.

Du finner en oversikt over dine abonnementer under Mine abonnementer.

Vi tilbyr følgende aviser: Aftenposten, Bergens Tidende, Stavanger Aftenblad og Klassekampen.

Kontakt

www.tibi.no

E-post: utlaan-tibi@nb.no

Telefon: 22 06 88 10

(hverdager kl. 10–14)



Informasjon om overgang til nytt IT-system

Av: Amalie Kapstad Tyssekvam

I 2024 lagde styret til et utval for IT-system til foreningen. Vi har den siste tiden jobbe mye med å undersøke ulike løysningar for å forbedre medlems- og økonomisystemet. Det har vore ein lang jobb som har tatt tid. I januar 2025 landa vi på å gå for eit nytt IT-system som vil betre vår jobb med økonomihandtering, medlemsflyt og generell drift av foreningen.

I dag brukar vi Styreweb som IT-system. Vi har velt å gå over til Smartorg. Dette er eit system som bygger på Styreweb sine kvalitetar, men det er modernisert, forenkla og betre tilrettelagt. 2025 vil vere eit år kvar det vil bli gradvis overføring til

det nye IT-systemet, Smartorg. Fyste fase vil være at de som medlemmer får ein e-post med meir informasjon om systemet og overgangen. Deretter vil de få ein e-post med link til innlogging på min side kvar de kan sjå dykkar egen personopplysningar, du kan sjå komande arrangement og melde deg på desse, du kan sjå på nyheitssida m.m. Til slutt vil økonomidelen bli overført. Målet er at vi startar med Smartorg i 2026.

Med andre ord, her er det mykje spennande som vil skje i 2025. Så følg med på e-post!

StyreWeb



SMARTORG

Aktivitetar 2025

- 28. februar til 2. mars:
Vinn – Vinn, vintersamling på Mesnali
- 28. mars til 30. mars:
Årsmøte i Bergen
- 9. mai til 11. mai:
Holmenkollstafetten
- 12. juni til 15. juni:
Vinn – Vinn, vårsamling Mesnali
- 15. august til 17. august:
Vinn – Vinn, fjelltursamling
- 11. september til 13. september:
LSGEDR konferanse i Oslo (informasjon vil komme på e-post før sommaren)
- 20. september:
Oslo Marathon
- 24. oktober til
26. oktober: Høstkonferanse på Hurdalssenteret

Fantastisk start på den 11. sesongen av Vinn-Vinn

Av: Håkon Gisholt

Oppstarten av den 11. sesongen med Vinn-Vinn samarbeidet med Tyrili kunne neppe blitt bedre. Mens skieliten var samlet til VM's åpningshelg med regnvær i Trondheim, skinte solen om kapp med Vinn-Vinn deltagerne som var samlet på Mesnali ved Sjusjøen.

Som tidligere år var det en spent og motivert gjeng fra Tyrili som møtte oss da vi ankom Mesnali. Etter innføring i ledsagerteknikker og skiinstruksjon, bar det ut i det praktfulle løypenettet ved Sjusjøen både fredagen og lørdagen. I tillegg fikk de ivrigste med seg en aldeles nydelig hodelyktstur på ski, som startet med en magisk solnedgang før hodelyktene ble slått på.

Mens de ivrigste skigåerne nøt solnedgangen i skiløypene, dro de øvrige deltagerne til Tyrili klatresenter i Lillehammer. Under kyndig veiledning fikk de instruksjoner om sikkerhet og klatresporten, før de kunne bevege seg i ulike løypevalg på vei mot toppen av klatresenteret.

Vinn-Vinn samlingene legger stor vekt på det sosiale, nettverksbygging og deling av livserfaringer. I den anledning fikk vi høre et meget flott og personlig foredrag av Stine Jåthun, et foredrag som beveget begge målgruppene.



Det var også lagt opp til underholdning med musikkbingo, i tillegg til utendørs vaffelsteking ved bålpannen, samt en engasjerende samarbeidsløype utendørs før deltagerne satte kursen hjemover.

Totalt sett er det vanskelig å gi annet enn terningkast seks for årets oppstart av Vinn-Vinn, og vi håper enda flere har lyst til å være med når dette fine samarbeidet samles igjen 12. – 15. juni i år.

Årsmelding for 2024 Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge

1 Innledning	9	Hederspris.....	14
2 Tillitsvalgte.....	10	4 Økonomi.....	14
Styret og revisor.....	10	Forskningsfondet	14
Valgkomité.....	10	5 Årsmøtet.....	15
Team RP- utvalget	10	6 Høstsamling.....	15
Utvalg for IT-system	11	7 Representasjonsarbeid.....	15
3 Styrets arbeid	11	8 Team RP utvalget	15
Arbeidsområder.....	11	9 Likepersonsutvalget	16
Interessepolitikk	11	10 Fagrådet	17
Retina International World Congress 2024- RIWC24	13	11 Informasjon og markeds- føring	17
Nordisk møte 6. juni 2024.....	14		

1 Innledning

Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge er en forening som ønsker å fremme informasjon om arvelige netthinnesykdommer som RP. Gjennom våre møtepunkter ønsker vi å bidra til at medlemmer får en sosial arena til å møtes hvor vi kan få formidle kunnskap og erfaringer om det å miste synet og å være pårørende. Dette arbeidet opplever styret at vi har mestret godt i 2024.

2024 har vært ett flott år for RP-foreningen. Vi har fått gjennomført de syv ulike arrangementene våre, hvor medlemmer har vist sitt engasjement med deltakelse og bidratt til gode samtaler og aktiviteter. Uten deres oppmøte ville det ikke vært mulig å opprettholde disse aktivitetene slik vi gjør i dag.

For å kunne drive foreningen fremover trenger vi personer som arbeider godt for foreningens formål. Uten de frivillige som deltar på samlinger og gjør mye annet arbeid i kulissene

ville ikke dette vært mulig. Vi ønsker å takke dere alle for den innsatsen dere gjør. Vi vil også takke alle de flotte ledsagerne våre som er med på samlinger. Dere gjør en fantastisk jobb!

Våre samarbeidspartnere er også viktige. Disse er blant annet Tyrilistiftelsen, Norges blindforbund, BBS-foreningen, Lions Norge, Interoptik, Blindemisjonen, med videre.

Gjennom nordisk møte og internasjonale møter får vi opprettholde kontakten med andre land og deres aktiviteter. Dette er med på å styrke vårt arbeid og å gjøre oss selv oppdatert på forskning. Gjennom fagrådet følger vi forskingen tett, noe som er viktig for foreningen.

Økonomien til foreningen er god. Budsjettet samsvarer godt med inntekter og utgifter som gjør at vi får enn fin balanse i økonomien. Vi har gode givere som bidrar til den økonomien vi har i dag.

Vi vil og takke alle medlemmer av foreningen. Uten dere er det ikke mulig å gjøre det vi gjør i foreningen.

Medlemstall for 2024 (2023), 859 (813). De 813 medlemmer som var registrert i 2023 ble godkjent som grunnlag for offentlig tilskudd i 2024.

2 Tillitsvalgte

Styret og revisor

Følgende sitter i styret:

Tillitsverv	02.03.2024-29.03.2025
Leder	Amalie Kapstad Tyssekvam
Nestleder	Martin Smedstad
Styremedlem	Thor Dagfin Bjelland
Styremedlem	Anna Amundsen
Styremedlem	Terje Gravvold
Varamedlem	Brynjulv Norheim
Varamedlem	Anette Ofstad

Marit Øverby er foreningens kasserer.

Foreningens offisielle revisor er Bogen Revisjon AS, ved Rune Bogen.

IT-system: Styreweb

Valgkomité

Følgende har sittet i valgkomiteen i 2024:

Tillitsverv	02.03.2024-29.03.2025
Leder	Monica Johansen
Medlem	Marianne Bertelsen
Medlem	Arild Olsen
Varamedlem	Atle Lunde

Team RP- utvalget

Følgende har sittet i Team RP-utvalget i 2024:

02.03.2024–29.03.2025
Håkon Gisholt
Marianne Bertelsen
Kathrine Knudsen
Thor Dagfin Bjelland (styrets representant)

- **Utvalg for IT-system**
I 2024 ble det opprettet et utvalg for IT-system for foreningen. Dette er gjort for at noen skal konkret jobbe med å undersøke det systemet vi har i dag og eventuelle nye systemer.

Utvalget besto av:

Amalie Kapstad Tyssekvam
Terje Gravvold
Joachim Larsen
Marit Øverby

3 Styrets arbeid

Styret har i 2024 avholdt 9 styremøter, hvorav 1 seminarhelg og 8 digitale styremøter. Det er blitt behandlet 87 saker i 2024. Styrets vararepresentanter har vært innkalt til alle styremøtene, og har hatt arbeidsoppgaver på lik linje med resten av styret. Det har vært tett dialog mellom styret og kasserer slik at økonomien holdes ved like. Gjennom styret sin representant i de ulike utvalgene bidrar dette til et tett og godt samarbeid i foreningens arbeid.

Arbeidsområder

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, Bufdir, 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
- Representasjonsarbeid

Interessepolitikk

På forespørsel holder vi 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 fortsetter å støtte forskning på 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.

Nasjonal øyehelseplan

I 2024 har vi hatt møte med Glaukomforeningen om å støtte deres initiativ i arbeidet med en nasjonal øyehelseplan. Blindeforbundet er også alliert i dette arbeidet, hvor Helsedirektoratet er instansen man jobber mot. Sentralt i dette arbeidet er mellom annet 1) å utdanne flere øyeleger for å sikre rask tilgang til diagnostisering og behandling og 2) å etablere et ambulerende team som kan støtte kommuner med ressurser i et helhetlig rehabiliteringsløp for synshemmede. Dette arbeidet vil fortsette i 2025.

Informasjon på Helsenorge.no

Helsenorge.no ble i begynnelsen av 2024 kraftig revidert som hovedkanal for offentlig informasjon om helse og sykdommer i Norge. Helse- og omsorgsdepartementet hadde gitt Helsedirektoratet i oppdrag å utarbeide informasjon til befolkningen på Helsenorge.no om synsnedsettelser. Informasjonen om syn hadde store mangler, og i den forbindelse ba Helsedirektoratet om bidrag fra RP-foreningen, Blindeforbundet og andre brukerorganisasjoner. 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. RP-foreningen deltok på en workshop i januar 2024, samt i videre arbeid med tekstene etter worksho-

pen. De nye nettsidene finnes på www.helsenorge.no/syn, og inneholder blant annet mye informasjon om RP som ikke tidligere var å finne på helsenorge.no.

Brukermedvirkning i ulike fora

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

- Vi stiller med en brukerrepresentant fra styret i arbeidet med utvikling og implementering av et nytt netthinneregister på Haukeland i Bergen.
- Vår nestleder var visepresident i Retina International frem til generalforsamlingen i Dublin sommeren 2024, men stilte ikke til gjenvalg for neste periode.
- Vi har ved flere anledninger hatt kontakt med ulike globale aktører i farmasi- og bioteknologi-industrien for å veilede dem om norske netthinnepasienters utfordringer og behov, samt bistå med informasjon om norsk lovgivning. Dette er selskap som har interesser i utvikling av behandlinger for RP og andre netthinnesykdommer.

Foreningen har i flere år involvert seg aktivt i prosessen for å gjennomføre genterapi i det norske helsevesenet med statlig dekning av kostnadene ved behandling. Genetiske behandlinger er på vei til å bli tilgjen-

gelig 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 Norge 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 rusavhengige, som er i en rehabiliteringsfase, til å være våre ledsagere. De deltar også i opplæring i haptisk kommunikasjon for å kunne kommunisere med tale og tegn på 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.

Retina International World Congress 2024- RIWC24

Retina Internationals verdenskongress fant sted i Dublin fra 5. – 8 juni 2024 og styret var representert med 4 styremedlemmer og 2 ledsagere. Overskriften for konferansen var «Targeting the Cure», som betyr å sikte inn mot behandling for arvelige netthinnesykdommer. Det preget også konferansen som samlet flere hundre delegater sammen med netthinnespesialister og øyeleger, frivillige og mange engasjerte medlemmer fra den irske RP-foreningen, Fighting Blindness, som var vertskap for kongressen.

Optimismen fra den forrige verdenskongress på Island ble videreført og utviklet med stort fokus på å styrke alle ledd i prosessen med å utvikle flere og bredere behandlingstilbud. Det krever synliggjøring og brukerpåvirkning fra synshemmede i god kommunikasjon med forskere og legemiddelindustrien. Kongressen fulgte ellers vanlig oppsett med en dag forbeholdt Retina International Youth og tilhørende ungdomspro-

gram. Deretter er det en lukket dag hvor alle medlemsdelegater får mulighet til å reise saker med Retina International og få en egen oppdatering fra utvalgte forskere. Så følger to dager med åpen konferanse med forelesninger, workshops og sosialt samvær. Verdenskongressen er et viktig forum for å dele forskningsnyheter og utvikle samarbeid som styrker vårt felles formål. Neste verdenskongress blir i USA (sannsynligvis på østkysten) i 2026. Nyheter fra verdenskongressen er delt av styremedlemmer i RP-nytt og opptakene er tilgjengelige på youtube.com (søk etter Retina International World Congress).

Nordisk møte 6. juni 2024

Det ble avholdt nordisk møte under verdenskongressen i Dublin og der deltok representanter fra Island, Finland, Sverige, Danmark og Norge. Vi stilte med fire representanter fra RP-foreningen i et kveldsmøte hvor hovedmålet var å informere hverandre om utviklingen i de forskjellige landene. Den finske foreningen var vertskap for møtet og i sitt 51. år som forening går de mot en krise som følge av vesentlig bortfall av statlig støtte i 2025. Men de håper å fortsette driften og delta på det neste nordiske møtet som skal arrangeres i Danmark i 2025. Danmark håper å kunne bli fullverdige medlemmer av Retina International, men det har vært blokkert siden de ikke er en selvstendig organisasjon. I 2025 skal reglene for medlemskap og kontingent beregningen i Retina

International revideres og i den forbindelse håper vi at Danmark vil bli fullt medlem.

Hederspris

Hedersprisen ble ikke tildelt noen i 2024.

4 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 2024 et positivt årsresultat etter finansposter på kr. 18 885, herav Team RP's resultat på minus kr. 86 259.

Etter inkludering av årsresultat for 2024 er foreningens samlede egenkapital, fratrasket foreningens gjeld på kr. 39 940 ved utgangen av året, kr. 5 196 589.

Forskningsfondet

Forskningsfondet hadde i 2024 et årsresultat etter finansposter på kr. 397 625. Fondet har i løpet av 2024 mottatt donasjoner og bevilgninger på totalt kr. 330 488, og det er utbetalt totalt kr. 0.

Styret har i 2024 ikke vedtatt noen bevilgninger fra forskningsfondet.

Etter inkludering av årsresultatet for 2024 er forskningsfondets egenkapital per 31.12.2024 kr. 2 061 687.

5 Årsmøtet

Årsmøtet ble i 2024 avholdt på Hadeland Hotell på Gran, helgen 1. til 3. mars 2024. Årsmøtet ble gjennomført etter foreningens vedtekter. Det var ca. 50 personer til stede under selve årsmøtet. Det var lagt opp til mye sosialt program denne helgen. Lørdag ettermiddag fikk vi omvisning i Søsterkirkene på Gran. Søndagen var det nytt fra forskningen og innslag fra Team RP.

6 Høstsamling

Høstsamlingen ble i år også avholdt på Hotell Hadeland på Gran, helgen 18. til 20. oktober 2024. Det var ca. 70 deltakere denne helgen, som er ny rekord. Denne helgen var det fokus på å bygge et sosialt nettverk mellom medlemmer. Vi fikk også gjennomføre Farmen light på en bondegård like ved. Dette var veldig kjekt. Lørdags kveld var det en vakker orgelkonsert i en av Søsterkirkene. Søndagen ble det nytt fra forskningen og innslag fra Team RP.

7 Representasjonsarbeid

I 2024 har medlemmer fra styret arbeidet med representasjonsarbeid. Dette innebærer å delta på samlinger basert på forskning og pasientinformasjon.

I oktober hadde vi stand utenfor en Interoptik-butikk i Oslo. En av styrets medlemmer deltok på BBS-foreningens årlige julebord hvor de også feiret deres 40-års jubileum.

8 Team RP utvalget

2024 ble nok et flott år for Team RP. Det ble avholdt fem samlingshelger, Holmenkollstafetten, Oslo maraton og tre Vinn – Vinn samlinger.

På helgesamlingen med Holmekollstafetten deltok 15 deltakere som dro i land en sølvmedalje for Team RP. Denne helgen er det stort fokus på det sosiale hvor løpingen er en bonus. I september var det tid for ny helgesamling med Oslo Maraton. Hanne Haugland, tidligere verdensmester i høydehopp, hadde et inspirerende foredrag om det å sette seg et mål man jobber mot.

I dameklassen ble det gullmedalje i halvmaraton og 10 km. I herreklassen ble det gullmedalje i halvmaraton. Det ble totalt 10 medaljer for team RP. Dette er femtende året på rad deltakere løper med ledsagere for å profilere for «aktiv mot kreft».

For tiende år på rad ble det arrangert flotte Vinn – Vinn aktiviteter i samarbeid med Tyrilistiftelsen. Vintersamlingen i februar var på Mesnali hvor ski og vinteraktiviteter sto på programmet. På vårsamlingen i juni var det rafting og rebusløype for å finne den «avdøde hotelldirektørens» nedgravde

skattkiste. Jubileumsåret ble markert ved å bestige Norges høysete fjell, Galdhøpiggen, hvor hele 100 deltakere var med på å bestige toppen. Det var medlemmer fra RP-foreningen, Tyrili, Interoptik og Norrøna som deltok på turen.

I 2016 startet et filmteam å filme fra Vinn – Vinn samlinger. Dette med tanke på å lage en dokumentarfilm. Resultatet ble til slutt en times film vist på NRK1 i oktober 2024, der filmskaperen skildrer praktiske og følelsesmessige sider ved det å miste synet. Filmen beskriver også hvordan det er å leve i et rushelvete, og hvordan behandling kan arte seg. Dette er skildret gjennom en synshemmet og en rusavhengig deltager som møtes i Vinn – Vinn, der et gryende og ekte vennskap oppstår dem to imellom. Dette til tross for at de tidligere har levd liv på hver sin side av loven.

Samtidig som filmen ble sluppet, ble det også gitt ut en bok som gir et dypere bilde av filmens historie. I kjølvannet av dokumentarfilmen og bokutgivelsen har Vinn – Vinn samarbeidet vært omtalt i et tyvetalls aviser. Filmens og bokens to hovedpersoner har holdt cirka 25 foredrag der Vinn – Vinn samarbeidet fremheves.

I 2022 ble det tegnet en 5-årig sponravtale med Interoptik. I den anledning samler optikerkjedens 76 filialer inn 50 kroner pr. bestilte synsundersøkelse i hele uken som omfatter

Verdens Synsdag i oktober. Totalt donerte Interoptik 204.000 kroner til Vinn – Vinn i 2024. I tillegg hadde alle butikkene store plakater som fortalte om Vinn – Vinn samarbeidet i sine lokaler.

Under RP-foreningens høstmøte ble prisen for Årets Team RP utøver delt ut, og Anne Berit Gravvold kunne motta en velfortjent pris og hyllest for sin innsats.

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

9 Likepersonsutvalget

Styret har dette året hatt spesielt fokus på likepersonsarbeidet i foreningen. Det har vært et mål å ha minst to likepersoner til stede på samlinger. Dette er noe vi ser fungerer bra og vil fortsette med. Dette er arbeid vi ser på som viktig for foreningen. Det å formidle erfaringer, råd og kunnskaper bidrar til større kunnskap, støtte og forståelse blant de berørte.

I november arrangerte vi en likepersonsamling for de som er likepersoner i foreningen. Denne samlingen handlet om å få en felles forståelse for hva det vil si å være en likeperson, samt å se på hvordan vi ønsker å fokusere på tilbudet fremover. Samlingen bidro til gode samtaler og noen ting vi ønsker å jobbe videre med og forbedre i 2025.

I 2024 har likepersontalene foregått på telefon, e-post, Facebook og fysiske samtaler på de ulike aktivitetene. 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. Vi ser en økning av personer som tar kontakt via kontaktskjema på nettsiden. Det er også flere som melder seg inn som ønsker en samtale.

10 Fagrådet

Fagrådet har i 2024 bestått av Ragnheidur Bragadottir (Ullevål), Cecilie Bredrup (Haukeland), Arne Tømte (synspedagog) og Bjarne Trodahl (BBS-foreningen). Fagrådet har ikke avholdt møter i 2024, men styrets representanter har hatt kontakt med medlemmer i fagrådet i løpet av året. Styrets representanter i fagrådet er Brynjulv Norheim og Martin Smedstad.

11 Informasjon og markedsføring

Styret jobber stadig med å markedsføre og spre informasjon om foreningens arbeid, forskning og hva RP og arvelige netthinnesykdommer er.

Det siste året har vi jobbet med at informasjon om samlinger skal bli lagt ut på nettsiden, delt på Facebook og bli sendt ut til alle medlemmer på e-post.

Vi ser at aktivitetsnivået på Facebook gruppen RP-gruppa øker. Det er flere som henvender seg der når de lurar på noe. Dette opplever vi som en positiv utvikling, og medlemmer av styret følger aktiviteten i gruppen.

RP-nytt er også i år sendt ut tre ganger. Alle medlemmer får medlemsbladet tilsendt på e-post, hvor noen også får det i papirformat. For de som ønsker det, kan man også få medlemsbladet på lyd gjennom Tibi ved å abonnere på dette.

Medlemstelefonen blir jevnlig brukt. Men de fleste bruker e-post og Facebook for å komme i kontakt med foreningen.

Noen tall fra RP-gruppa på Facebook:

Antall medlemmer:	598,
	19 nye i 2024
Antall innlegg:	51
Antall kommentarer:	259
Antall reaksjoner:	761

Det var ikke mulig å hente ut tall fra nettsiden for 2024 da det har oppstått en teknisk feil. Dette blir rettet opp i slik at vi kan få tall for 2025.

Elektronisk signert

 BankID Signing
Amalie Kapstad Tyssekvam
2025-03-24

 BankID Signing
Terje Gravvold
2025-03-24

 BankID Signing
Martin Kristian Smedstad
2025-03-24

 BankID Signing
Thor Dagfinn Bjelland
2025-03-24

 BankID Signing
Anna Maria Lindstrøm Amundsen
2025-03-24

Aktivitetsregnskap			
RETINITIS PIGMENTOSA FORENINGEN I NORGE			
Resultatregnskap	Note	2024	2023
Tilskudd Bufdir		934 245	886 953
Andre Tilskudd og gaver	1	570 378	1 017 828
Medlemskontingenter		195 450	196 500
Inntekter arrangementer		123 150	134 100
Andre driftsinntekter	2	30 000	120 517
Annen finansinntekter		128 179	115 859
Anskaffede midler		1 981 402	2 471 757
Styrehonorarer	3	52 000	52 000
Honorarer	4	139 096	145 365
Arrangementskostnader	5	1 229 833	1 259 575
Andre driftskostnader	6	541 588	624 678
Forbrukte midler		1 962 517	2 081 618
Aktivitetsresultat		18 885	390 140
<i>OVERFØRINGER</i>			
Avsatt til annen egenkapital	7	18 885	390 140
Sum overføringer		18 885	390 140



BankID Signing
Amalie Kapstad Tyssekvam
2025-03-24



BankID Signing
Terje Gravvold
2025-03-24



BankID Signing
Martin Kristian Smedstad
2025-03-24



BankID Signing
Thor Dagfinn Bjelland
2025-03-24



BankID Signing
Anna Maria Lindstrøm Amunds
2025-03-24

Balanse				
RETINITIS PIGMENTOSA FORENINGEN I NORGE				BankID Signing Martin Kristian 2025-03-24
				
				BankID Signing Thor Dagfinn Bj 2025-03-24
				
				BankID Signing Anna Maria Lin 2025-03-24
EIENDELER	Note	2024		
OMLØPSMIDLER				
FORDRINGER				
Kundefordringer		6 080		3 400
Opptjent, ikke mottatte inntekter		9 500		80 000
Andre fordringer		-		335
Sum fordringer	8	15 580		83 735
Bankinnskudd, kontanter o.l.	9	5 181 009		5 181 115
Sum omløpsmidler		5 196 589		5 264 850
Sum Eiendeler		5 196 589		5 264 850
EGENKAPITAL OG GJELD				
OPPTJENT EGENKAPITAL				
Egenkapital RP foreningen		5 156 648		5 137 764
Sum opptjent egenkapital	7	5 156 648		5 137 764
Sum egenkapital				
KORTSIKTIG GJELD				
Leverandørgjeld		39 940		44 817
Annen kortsiktig gjeld		-		82 269
Sum kortsiktig gjeld	10	39 940		127 086
Sum gjeld		39 940		127 086
Sum egenkapital og gjeld		5 196 589		5 264 850

Oslo, 24.03.2025

Amalie Kapstad Tyssekvam
Styrets leder

Martin Kristian Smedstad
Nestleder

Anna Maria Lindstrøm Amundsen
Styremedlem

Terje Gravvold
Styremedlem

Thor Dagfinn Bjelland
Styremedlem

 BankID Signing
Amalie Kapstad Tyssekvam
2025-03-24 BankID Signing
Terje Gravvold
2025-03-24 BankID Signing
Martin Kristian Smedstad
2025-03-24 BankID Signing
Thor Dagfinn Bjelland
2025-03-24 BankID Signing
Anna Maria Lindstrøm Amunds
2025-03-24**Noter****RETINITIS PIGMENTOSA FORENINGEN I NORGE****Regnskapsprinsipper**

Årsregnskapet er satt opp i samsvar med God Regnskapsskikk (F) for ideelle Organisasjoner (standarden), og består av Aktivitetsregnskap, Balanse og Noter.

Note 1 Andre tilskudd og gaver	2024	2023
Studieforbundet FUNKIS	60 398	83 625
Støtte til Team RP	145 000	462 550
Nordens velferdssenter	54 005	40 152
Lotteri- og stiftelsestilsynet- mangfolds- og inkluderingstiltak	-	244 000
Norrøna - Interoptikk	204 400	-
Bingoinntekter	106 575	187 501
Sum andre tilskudd og gaver	570 378	1 017 828

Note 2 Annen driftsinntekt	2024	2023
Moms kompensasjon	-	120 267
Annet	30 000	250
Sum	30 000	120 517

Note 3 Styrehonorar	2024	2023
Leder - nestleder	10 000	10 000
Øvrige	42 000	42 000
Sum	52 000	52 000

Note 4 Honorarer	2024	2023
Regnskapsføring	69 104	70 323
Revisjon	43 992	53 099
Andre honorarer	26 000	21 943
Sum	139 096	145 365

Note 5 Arrangementkostnader	2024	2023
VinnVinn prosjekt	394 404	256 690
Høstkonferansen	317 496	374 016
Styremøte - seminar	106 837	60 266
Årsmøte	290 472	409 719
Team RP - arr. utg.	18 099	37 098
Holmenkollstafetten	58 450	60 637
Oslo Maraton	44 075	61 149
Sum	1 229 833	1 259 575



BankID Signing
Amalie Kapstad Tyssekvam
2025-03-24



BankID Signing
Terje Gravvold
2025-03-24



BankID Signing
Martin Kristian Smedstad
2025-03-24



BankID Signing
Thor Dagfinn Bjelland
2025-03-24



BankID Signing
Anna Maria Lindstrøm Amunds
2025-03-24

Noter

RETINITIS PIGMENTOSA FORENINGEN I NORGE

Note 6 Andre driftskostnader	2024	2023
Overført Forskningsfondet (gitt gave)	300 000	250 000
Trykking etc. RP-Nytt	59 343	63 180
Regionale treff	-	7 200
Internasjonale møter	101 639	121 571
Porto (inkl. RP-Nytt)	26 579	31 861
Div. medl. Kontingenter (RI mm)	40 203	3 600
Støtte til Team RP	-	80 000
Husleie	13 824	18 057
Annet	-	49 209
Sum andre kostnader	541 588	624 678

Note 7 Egenkapital	2024	2023
Ek ved årets start	5 137 764	4 747 624
Årets resultat	18 885	390 140
Sum Egenkapital	5 156 649	5 137 764

Note 8 Fordringer	2024	2023
Kundefordringer er vurdert til pålydende redusert med avsetning for forventet tap.		
Kundefordringer	6080	3400
Påløpte inntekter	9500	80335
Sum fordringer	15 580	83 735

Note 9 kasse bank og fond	2024	2023
Driftskonto	1 367 007	1 622 168
Plasseringskonto	16 402	32 926
Team RP reserverte midler	973 863	913 286
Fastrenteinnskudd	2 273 068	2 091 912
DNB Pengemarkedsfond	550 669	520 822
Sum kasse, bank og fond	5 181 009	5 181 114

Note 10 Annen kortsiktig gjeld	2024	2023
Leverandørgjeld	39 940	44 817
Annen kortsiktig gjeld	-	82 269
Sum anne kortsiktig gjeld	39 940	127 086



BankID Signing
Amalie Kapstad Tyssekvam
2025-03-25



BankID Signing
Anna Maria Lindstrøm Amunds
2025-03-25



BankID Signing
Thor Dagfinn Bjelland
2025-03-25



BankID Signing
Martin Kristian Smedstad
2025-03-25



BankID Signing
Terje Gravvold
2025-03-25

Forskningsfondet

Resultatregnskap	2024	2023
Gaveinntekter	30 479	281 2
Gitt støtte	300 000	200 000
Bankgebyr	-	-
Driftsresultat	330 479	81 277
Finansposter	37 137	38 562
Årsresultat	367 616	119 839

Balanse pr. 31.12.2023

Kundefordringer	-	-
Bankinnskudd	2 061 688	1 664 072
Sum Eiendeler	2 061 688	1 664 072
Opptjent egenkapital	1 664 072	1 544 284
Årests resultat	397 616	119 788
Egenkapital	2 061 688	1 664 072
Påløpt kostnad	-	-
Sum gjeld	-	-
Sum egenkapital og gjeld	2 061 688	1 664 072

Oslo, 25.03.2025

Amalie Kapstad Tyssekvam
Styrets leder

Anna Maria Lindstrøm Amundsen
Styremedlem

Thor Dagfinn Bjelland
Styremedlem

Martin Kristian Smedstad
Nestleder

Terje Gravvold
Styremedlem

Forskningsfondet

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.

Valgkomiteens arbeid

Valgkomiteen har bestått av følgende personer:

Leder: Monica Johansen
Medlem: Marianne Berthelsen Sæter
Medlem: Arild Olsen og
Vara: Atle Lunde.

Valgkomiteen har gjennomført 4 telefonmøter og fordelt arbeidsoppgaver som har blitt gjort mellom møtene. Komiteen har vært i kontakt med styrerepresentantene som er på valg i år.

Valgkomiteen har i sitt arbeid tilstrebet å fortsette en god kjønnsfordeling og en geografisk spredning i innstillingen så langt det har latt seg gjøre.

Det er også gledelig at 3 av representantene i styret Amalie, Martin og Brynjulf ønsker å stille til en ny periode. Når det er sagt, ønsker vi samtidig takke Terje Gravvold for alle årene han har sitte og gjort en kjempe jobb i styret.

Valgkomiteens innstilling

Leder (velges for ett år):	Amalie Kappstad Tyssekvam
Styremedlem (velges for to år)	Martin Smestad
Styremedlem (velges for to år)	Frank Robert Istad-Webermann
Styremedlem (Ikke på valg)	Anna Amundsen
Styremedlem (ikke på valg):	Tor Dagfinn Bjelland
Varamedlem (velges for ett år)	Brynjulf Norheim
Varamedlem (velges for ett år)	Åste Norem

Valgkomiteens innstilling for ny valgkomite (velges for ett år)

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

Namn	Budsjett 2023	Budsjett 2024	Budsjett 2025	Kommentar
Medlemskontigent	180 000	190 000	190 000	
Team RP støtte	90 000	110 000	160 000	BBS-foreningen, foreningen for synshemmede
Holmenkollstafetten egenandel	15 000	15 000	25 000	honorar, hotell, reise for ledsagere
Oslo Maraton egenandel	15 000	15 000	15 000	
Vinn Vinn støtte	200 000	440 000	205 000	Interoptik 196 000, lotteri-stiftelsen 244 000
Vinn Vinn Vinter-samling egenandel	15 000	17 500	17 500	
Vinn Vinn Vår-samling egenandel	15 000	17 500	17 500	
Vinn Vinn Fjelltur egenandel	15 000	31 500	24 500	
Årsmøte egenandel	20 000	35 000	30 000	
Høstkonferanse egenandel	35 000	35 000	30 000	
Gaveinntekter RPFN	-	-	-	
Gaveinntekter Team RP			-	
Gaveinntekter Vinn Vinn			-	
BUFDIR	750 000	900 000	900 000	
Funkis	70 000	70 000	50 000	
Bingoinntekter	100 000	170 000	100 000	
Andre tilskudd	-	-	-	
Annonseinntekter	-	-	-	
MVA-kompensasjon	100 000	90 000	100 000	
Andre inntekter			-	
Renteinntekter	70 000	100 000	100 000	2 mill. låsast til høyere rente
Sum inntekter Team RP		726 500	544 500	Lagt inn 80000 som overføring fra RPFN brukskonto til Team RP brukskonto
Sum inntekter RPFN		1 590 000	1 500 000	
SUM INNTEKTER	1 690 000	2 236 500	2 044 500	

Namn	Budsjett 2023	Budsjett 2024	Budsjett 2025	Kommentar
Styrehonorar	53 000	56 000	56 000	leder: 10000,- kas- serer: 10000,- styre- medlemer: 7000,- vara: 4000
Medl. Kont. Utgifter	50 000	40 000	40 000	RI-medlemskontigent, Funkis- medlemskontigent, Frivilligheten Norge medlemskontigent
Husleie	30 000	14 000	14 000	Leige lokale hos blindeforbundet
Internasjonale møte	80 000	100 000	10 000	
Styremøte	40 000	65 000	55 000	
Lokale aktiviteter	100 000	30 000	30 000	Nasjonale møte 10000
Fagråd	30 000	10 000	10 000	
Representasjon	-	-	10 000	
Andre møter	3 000	5 000	40 000	
Likepersonsarbeid	10 000	50 000	10 000	
Årsmøte	250 000	300 000	300 000	Utgifter på hotell, aktivitet
Transport		15 000		ISGEDR samling
Reisetilskudd	15 000	20 000	50 000	
Honorar	5 000	10 000	10 000	Fellesledsagere
Høstkonferanse	250 000	300 000	250 000	Utgifter på hotell, aktivitet
Transport		15 000	15 000	
Reisestøtte	15 000	20 000	20 000	
Honorar	5 000	10 000	10 000	Fellesledsagere
Team RP arrangement utg.	15 000	25 000	25 000	
Holmenkollstafetten	50 000	80 000	94 000	
Transport				

Namn	Budsjett 2023	Budsjett 2024	Budsjett 2025	Kommentar
Reisetilskudd		7 000	7 000	
Honorar				
Oslo Maraton	30 000	60 000	60 000	
Transport				
Reisetilskudd		7 000	-	
Honorar			4 000	
Vinn Vinn	250 000	-	-	Note, utgår, blir delt opp
Vintersamling	-	83 000	60 000	
Transport				
Reisestilskudd		10 000	10 000	
Honorar				
Vårsamling	-	148 000	72 000	
Transport			10 000	
Reisestilskudd		10 000	10 000	
Honorar			80 000	
Fjelltur	30 000	250 000	200 000	
Transport			15 000	
Reisestilskudd		10 000	10 000	
Honorar				
RP-nytt	-	9 000	9 000	Redaktør RP-nytt
Trykking/kopiering	50 000	65 000	65 000	
Porto	30 000	30 000	30 000	
Regnskapsføring	80 000	70 000	70 000	
Revisjon	40 000	55 000	55 000	
Styreweb	-	20 000	20 000	

Namn	Budsjett 2023	Budsjett 2024	Budsjett 2025	Kommentar
Kontorrekvisita	1 000	1 000	1 000	
IT-kostnader	15 000	15 000	15 000	
Overføring til forskings- fondet	-	-	-	Årsmøte avgjør kor mykje av overskuddet som skal førast over
Overføring til Team RP frå RPFN	80 000	80 000	80 000	
Forsikring	2 050	2 000	2 000	
Gaver / reklame	5 000	5 000	5 000	
Bank og kortgebyr	10 000	10 000	10 000	
Gebyr betalingsformidling	-	3 000	3 000	
Andre kostnader	-	-	-	
Tap på fordringer	1 000	500	500	
Sum utgifter for Team RP		690 000	657 000	
Sum utgifter for RPFN		1 425 500	1 295 500	
Sum Driftsutgifter	1 625 050	2 035 500	2 035 500	
Resultat Team RP		36 500	-112 500	
Resultat RPFN		164 500	204 500	
Resultat før finans	64 950	201 000	172 000	

Invitasjon til vinn - vinn vårsamling

Langhelgen 12. – 15. juni inviterer vi til en spennende og morsom samling med blant annet Via Ferrata og en nyvinning «Øvelse Stifinner». Samlingen arrangeres i fellesskap med Tyrili, noe som innebærer at alle synshemmede får en topp motivert ledsager under oppholdet. Under de ulike aktivitetene jobber vi både parvis og i større grupper.

Detaljert program for samlingen følger under.

Egenandel: 700 kroner

Påmelding: Til Håkon Gisholt på hakongis@gmail.com, innen 12. 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. 26. mai.

PROGRAM – VÅRSAMLING 2025

Torsdag 12. juni 2025	
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
Fredag 13. juni 2025	
0620	Kjøkkengruppe 1 lager i stand frokost
0630	Frokost
0745	Avreise til Otta
0945	Ankomst Otta, sikkerhetsinstruksjon og utdeling av utstyr. Vi beveger oss deretter til utgangspunktet for via ferrata løypen, og starter gruppevis å klatre. Etter å ha nådd toppen av løypen, venter ca 1,5 km vandring ned igjen langs traktorveier.

1400	Lunsj
1600	Retur til Mesnali
1815	Kjøkkengruppe 2 bistår før middag
1830	Middag
2000	Informasjon om morgendagens «Øvelse Stifinner».
2015	«Min historie», Ved Tyrili-elev
Lørdag 14. juni 2025	
0750	Kjøkkenlag 3 møter for å bistå med å lage frokost
0800	Frokost
1000	«Øvelse Stifinner». Deltagerne kjøres gruppevis ut i terrenget til et startpunkt. Veien tilbake finner gruppen ved å manøvrere seg fra post til post. Ved hver post må gruppen løse en finurlig oppgave før de får lov til å fortsette.
1500	Grilling av pølser ved grillhytten.
1815	Kjøkkengruppe 3 bistår før middag
1830	Middag
2000	Musikkquiz
Søndag 15. juni 2025	
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



Årsmøtet i Bergen, 2025

Av: Amalie Kapstad Tyssekvam



*Professor Cecilie Bredrup
Franksfoto.no*



Forskningsgruppe Haukeland. Franksfoto.no

Helgen 28. til 30. mars ble det arrangert årsmøte i Bergen. Denne helgen var det 70 deltakere, noe som er ny rekord.

Fredagen fikk vi besøk av Cecilie Bredrup som hadde et spennende foredrag om hva som foregår av forskning på Haukeland i Bergen. Hun gikk igjennom litt generelt om kva RP er og hvordan det oppstår, og hvilke nyheter de har. Da kunne hun fortelle at de hadde funnet et nytt RP gen, men hun kunne ikke se hvilket. Dette vil bli presentert 9. april av doktorstipendiaten Roya. Dette er også et arbeid RP-foreningen har vært med å gi penger til, hvor formålet har vært å finne et nytt gen. Veldig spennende arbeid synes vi.

Lørdagen var det tid for årsmøte før lunsj. Vi fikk gå igjennom alle

sakene hvor årsmeldingen ble lest i sin helhet, noe mange satt pris på. Etter lunsj denne dagen var det tid for Byvandring i Bergens gater. Vi ble delt i tre grupper og gikk og vandret på Bryggen og Festningen i Bergen. Dette var en meget fin byvandring med flinke guider. Det var opplett da vi gikk ut, til tross for at det tidligere på dagen hadde kommet en haglbyge. Mange var fornøyde etter byvandringen og veldig glade for å komme inn i varmen etterpå. På kvelden var det en nydelig treretters middag som ble etterfulgt av sosialt samvær i hotellets samlingssteder.

Det er mange gode samtaler mellom deltakere på slike samlinger. Noen møter igjen gamle kjente og mange treffer nye bekjentskaper. Det synes vi er veldig kjekt å se. De som ønsket det kunne få pratet med både de de



Byvandring i Bergen. Franksfoto.no

kjenner fra før, men også nye som er der for første gang. Denne helgen var det flere som hadde vært medlemmer i foreningen i mange år, men denne helgen var deres første samling. Det er veldig kjekt når nye medlemmer kommer på samlingene.

Søndagen var det tid for nytt fra forskningen med Martin Smedstad. Han kunne ikke komme til Bergen denne helgen, men var med på Zoom. Dette funket veldig bra. Han kunne fortelle om ulike forskningsarbeid ute i verden og i hvilket nivå disse er kommet i. Det er spennende å høre at mye banebrytende forskning fremdeles jobber seg fremover mot et nye mål. Dette kan du lese mer om i hans artikkel om forskning.

Marianne Berthelsen hadde også et innsalg om Team RP sitt arbeid og deres aktiviteter i 2025. Team RP har i år ett hårete mål om å stille to lag til Holmekollstafetten 10. mai, og oppfordret alle til å melde seg på.

Helgen ble avsluttet med en nydelig lunsj og hvor folk gitt hvert til sitt når dagen var over. Alt i alt en veldig fin helg. Ting fløt av seg selv. Det var god stemning, et fint hotell med utrolig god mat og ikke minst fine deltakere som gjorde at helgen ble fantastisk.



Nytt fra forskningen – våren 2025

Av: Martin Smedstad

NanoScope nærmer seg markeds-tillatelse for mutasjonsuavhengig behandling

Nanoscope Therapeutics har gjort betydelige fremskritt med sin MCO-010 behandling for arvelig netthinnesvikt.

MCO-010 er en optogenetisk genterapi utviklet for å gjenopprette synet hos pasienter med alvorlig retinal degenerasjon. Optogenetikk er en metode som gjør andre celler i netthinnen lyssensitive for å overta jobben med å reagere på lys og sende signaler til hjernen når fotoreseptorene er ødelagt på grunn av RP og andre typer arvelig netthinnesvikt. Behandlingen er mutasjonsuavhengig, noe som betyr at den kan brukes uavhengig av den spesifikke genetiske mutasjonen som forårsaker sykdommen. Det er ikke kjent i hvilken grad effekten av behandlingen vil variere for ulike typer netthinnesvikt. Uansett er optogenetikk en type behandling som er rettet mot personer i sent stadium av sykdomsutviklingen, der alt eller mesteparten av synet allerede er tapt.

Behandlingen bruker en syntetisk opsin, kalt Multi-Characteristic Opsin (MCO), som er laget av tre selektivt muterte proteiner.

Opsiner er lysfølsomme proteiner som finnes i fotoreseptorcellene i netthinnen. De spiller en avgjørende rolle i å konvertere lys til elektriske signaler som hjernen tolker som visuelle bilder.

Her er de viktigste typene opsiner som finnes i det menneskelige øyet:

Rhodopsin: Funnet i stavceller. Rhodopsin er ansvarlig for syn i svake lysforhold (skotopisk syn). Det er svært følsomt for lys og lar oss se i mørke omgivelser.

Fotopsiner: Disse opsinene finnes i tappcellene og er ansvarlige for fargesyn (fotopisk syn). Det finnes tre typer fotopsiner, hver følsom for forskjellige bølgelengder av lys:

S-opsin: Følsom for korte bølgelengder (blått lys).

M-opsin: Følsom for middels bølgelengder (grønt lys).

L-opsin: Følsom for lange bølgelengder (rødt lys).

Melanopsin: Funnet i en undergruppe av retinal ganglionceller, melanopsin er involvert i regulering av døgnrytmer og pupillreflekser snarere enn syn.

Disse opsinene samarbeider for å gi et fullt spekter av syn, fra å oppdage lysintensitet til å oppfatte farger.

MCO-010 er pakket inn i en optimalisert AAV2 gen-terapi virusvektor som retter seg mot en type celler i netthinnen kalt bipolare celler. Fordelen med et slikt syntetisk opsin med kombinerte egenskaper fremfor opsiner som finnes naturlig i øyet, er evnen til å reagere på lys i ulike bølgelengder og svakere intensitet.

Kliniske studier og resultater med MCO-010

Fase 1/2a: De tidlige studiene viste lovende resultater med forbedringer i synsskarphet, formgjenkjenning og mobilitet hos pasienter med RP.

Fase 2b «RESTORE»: Denne studien var en randomisert, placebo-kontrollert klinisk studie som viste statistisk signifikante forbedringer i korrigert visus (BCVA) hos pasienter med RP i sent stadium.

NanoScope har også fullført fase 2 i STARLIGHT-studien hvor MCO-010 er prøvd ut på pasienter med Stargardt sykdom og planlegger å starte en fase 3 studie i første halvdel av 2025.

Resultater: Pasientene viste en forbedring på 0.337 LogMAR i høydosegruppen og 0.382 LogMAR i lavdosegruppen ved uke 52 sammenlignet med kontrollgruppen. Forbedringene vedvarte eller økte ved uke 76. Ingen alvorlige bivirkninger ble rapportert,

og behandlingen ble godt tolerert i pasientene.

Fremtidige planer

Nanoscope planlegger å sende inn en søknad om markedstillatelse (Biologics License Application) til FDA i første halvdel av 2025 for å få godkjenning for MCO-010 til behandling av RP.

En «Biologics License Application» er en søknad til U.S. Food and Drug Administration (FDA) om tillatelse til å markedsføre et biologisk produkt i USA. Denne søknaden inneholder omfattende informasjon om produktets produksjonsprosesser, kjemi, farmakologi, klinisk farmakologi og medisinske effekter.

Formålet med en slik prosess er å sikre at biologiske produkter som vaksiner, blodprodukter og gentera-pier er trygge og effektive før de blir tilgjengelige for offentligheten. Når FDA godkjenner en BLA, utsteder de en lisens som tillater produktet å bli markedsført og distribuert i USA.

I Europa er det European Medicines Agency (EMA) som innvilger markedstillatelse, og uavhengig av om FDA godkjenner behandlingen må man gjennom en tilsvarende søknadsprosess for å kunne tilby behandlingen til pasienter i Europa. I tillegg må norske myndigheter gjennom en metodevurdering veie kostnader mot effekt før behandlingen eventuelt tas inn i spesialisthelsetjenesten og

kostnadene blir dekket av det offentlige.

Lovende behandling for blinde barn (LCA4/AIPL1-genet)

MeiraGTx, et selskap for genetiske medisiner i New York og London, har rapportert betydelige forbedringer i synet for 11 barn mellom ett og fire år som mottok genterapi for Lebers medfødte blindhet type 4 (LCA4), en alvorlig variant av arvelig netthinnesvikt forårsaket av mutasjoner i AIPL1-genet.

Resultatene for fire barn i en klinisk studie ved Great Ormond Street Hospital i London ble nylig rapportert i tidsskriftet Lancet. Prof. Michel Michaelides fra Moorefield's Eye Hospital og University College London var hovedforsker for den kliniske studien og hovedforfatter av Lancet-artikkelen.

LCA4 er sjelden og rammer mindre enn 10 000 barn globalt. Rundt fireårsalderen har de fleste barn med LCA4 mistet praktisk talt alle sine fotoreseptorer (staver og tapper). Etter denne alderen er genterapi ikke en effektiv behandling, siden det ikke lenger er noen levende fotoreseptorer behandlingen kan opprettholde funksjon i.

Som mange andre nye genterapier for netthinnen, injiseres LCA4-behandlingen under netthinnen og bruker et menneskeskapt adeno-assosiert virus (AAV) for å levere friske kopier av genet (AIPL1) til

gjenværende fotoreseptorer. En enkelt injeksjon forventes å virke i mange år, potensielt livet ut.

De fire barna som ble først behandlet i denne studien hadde bare lyssans igjen før de mottok AIPL1-genterapien. Etter behandling i ett øye viste de forbedret synsskarpheit og funksjonelt syn, inkludert evnen til å utføre enkle synsdrevne oppgaver. Barna så også ut til å ha beskyttelse mot videre degenerasjon av netthinnen. Ytterligere syv barn mottok senere genterapien i begge øyne og hadde synsforbedringer som lignet de som ble opplevd av de første fire barna som ble behandlet.

MeiraGtx produserte sin LCA4-genterapi under en spesialisens fra «Medicines and Healthcare products Regulatory Agency» (MHRA) i Storbritannia. En slik spesialisens tillater et selskap å lage ulisensierte medisiner for spesielle kliniske behov.

MeiraGTx ble også tildelt en «Innovative Passport Designation» for genterapien fra MHRA. Denne betegnelsen kan akselerere regulatoriske prosesser og korte ned tiden det tar før en behandling er godkjent og tilgjengelig for pasientene. I kjølvannet av disse positive resultatene håper MeiraGTx å søke om markedsføringstillatelse i Storbritannia for sin LCA4-genterapi.

Hold av datoen 13. september for ISGEDR-konferansen i Oslo

Bak den kryptiske forkortelsen ISGEDR skjuler det seg en av de mest relevante fagnettverkene for oss med RP og annen arvelig netthinnesvikt. Det står for «International Society for Genetic Eye Diseases and Retinoblastoma», og samler til en årlig konferanse mange av de mest fremtredende forskerne innenfor feltet genetiske øyesykdommer.

I år er Øyeavdelingen på Ullevål sammen med Universitetet i Oslo vertskap og konferansen avholdes i Oslo fra 11.-13. september. Arrangementskomiteen ledes av Josephine Prener Holtan og består for øvrig av professor Ragnheidur Bragadottir, Francis L. Munier, Bart Leroy og Elias I. Traboulsi.

Detaljert program er ikke klart ennå, men preliminært program og mer informasjon om arrangementet finner du på følgende lenke:
<https://isgedr.com/oslo-2025/>

Lørdag ettermiddag er det planlagt en «patient session»; foredrag som primært er rettet mot personer med arvelig netthinnesvikt og deres pårørende. Det vil være vesentlig mindre teknisk språk enn resten av arrangementet som er rettet mot fagmiljøet.

Personer med RP og deres pårørende/ledsager får gratis adgang til denne delen av programmet, og det er ca. 50 ledige plasser.

Tid:

Lørdag 13. september kl.13:30 – 17:00

Sted:

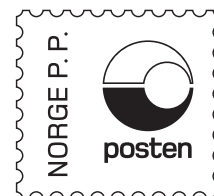
Universitetet i Oslo (Georg Sverdrups hus)

Etter foredragene kan de som vil være med på en hyggelig sosial samling hvor det vil bli servert mat og alkoholfri drikke. Det vil foregå enten i et rom på Universitetet i Oslo eller i Blindeforbundets lokaler i Sporveisgata.

Vil du være med på en ettermiddag/kveld med faglig påfyll og hyggelig sosial samling? Meld deg på ved å sende epost til post@rpf.no eller på telefon 994 69 543.

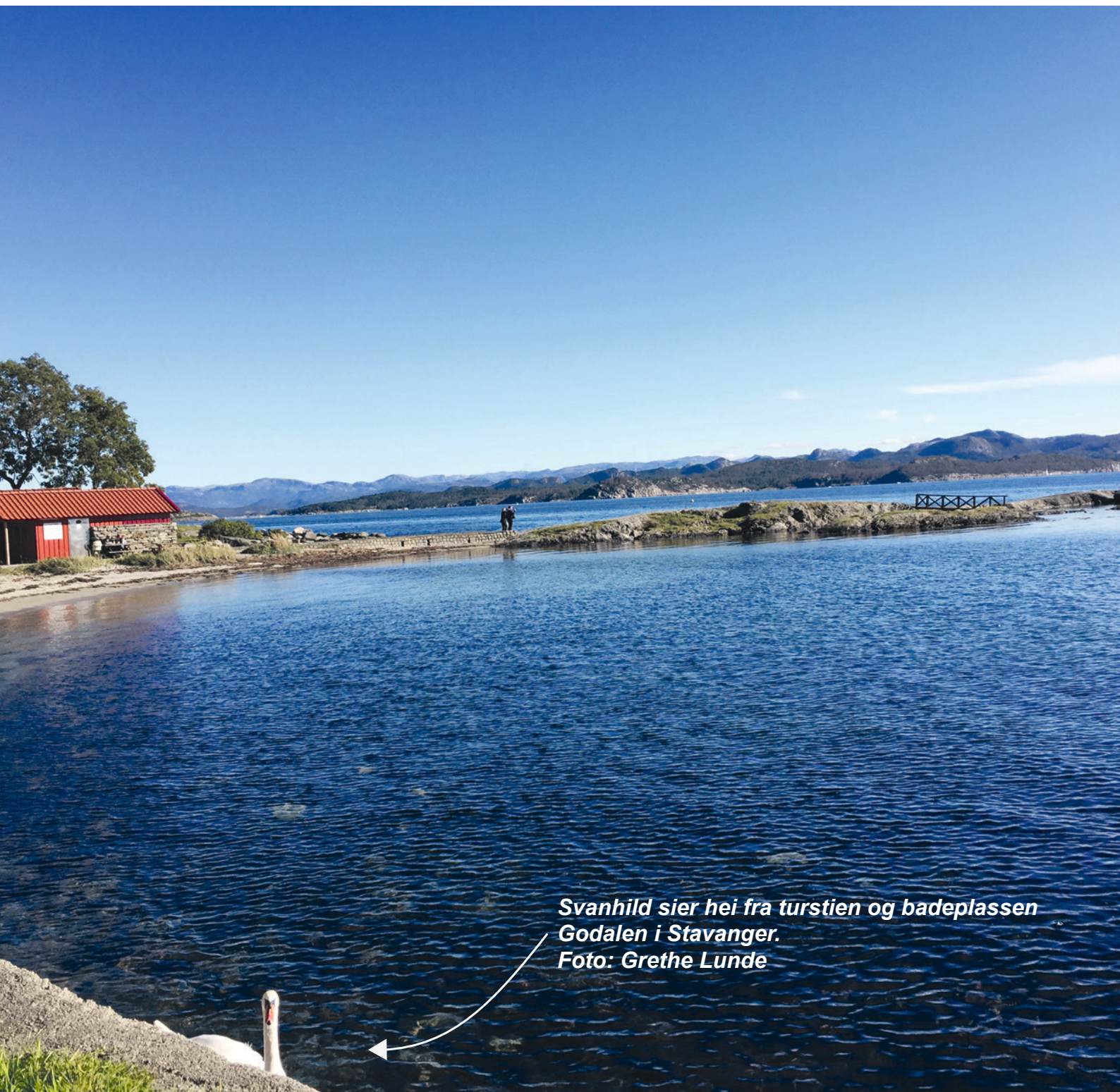
Deltakelse er gratis, og for de som har lang reisevei tilbyr vi reisestøtte. Det dekkes inntil 2000 kr av utgifter over 500 kr.

Merk at det kun gis støtte til betalende medlemmer av RP-foreningen, og ikke til ledsagere som ikke er medlem. Reiseutgiftene må kunne dokumenteres og det forutsettes at billigste reisemåte er blitt benyttet.



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

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



*Svanhild sier hei fra turstien og badeplassen
Godalen i Stavanger.
Foto: Grethe Lunde*