

Dette bladet er utformet  
for å være lesevennlig  
for synshemmede.

Nummer 1  
2026  
32. årgang



**Et forelsket stokkandpar ved naturreservatet  
Mosvannet, Stavanger**

*Foto: Grethe Lunde*

Leder . . . . .	3	Regnskap 2025 . . . . .	16
Informasjonsmateriell . . . . .	4	Budsjett 2026 . . . . .	25
Redaktørens hjørne . . . . .	5	Faglig innlegg på årsmøtet 2026 . . . . .	27
Tibi . . . . .	6	Årsmøtet i Trondheim, 2026 . . . . .	29
Nydelig start på tolvte sesongen av VINN – VINN . . . . .	7	Nytt fra forskningen – våren 2026 . . . . .	32
Årsmelding for 2025 . . . . .	8	Holmenkollstafetten . . . . .	35



RETINITIS PIGMENTOSA  
FORENINGEN I NORGE

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

Nestleder: Martin Smedstad

Styremedl: Terje Stormo

Styremedl.: Åste Norem

Styremedl.: Brynjulv Norheim

1. varamedl.: Torgeir Aase Borgersen

2. varamedl.: Kai Glenn Borgersen

Kasserer: Marit Øverby

RP-nytt  
Redaktør: Grethe Lunde  
rpnytt@rpf.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@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: 500 stk.  
ISSN 1503-5352



**Av  
Amalie Kapstad  
Tyssekvam**

## **Kjære alle medlemmer!**

**Vi er godt i gang i ett nytt år og våren viser sin skjønne prakt, i hvert fall på Nøtterøy.**

**Dette året har startet bra med at Smartorg fungerer som den skal og at årets første samling, vintersamlingen til vinn-vinn, ble gjennomført i februar med nydelige skiløyper og badstue. Dette var skikkelig deilig for kropp og sjel.**

**Hverdagen går sin naturlige gang. Jeg stortrives med elevene mine hvor dagene går i å leke, lære og mestre.**

**Vi hadde ett vakkert årsmøte i Trondheim hvor byen viste seg fra sin vakreste side, med sol og blå himmel.**

**Jeg er veldig fornøyd med at det nye styret er på plass og jeg tenker at dette blir et bra samarbeid fremover.**

**Jeg vil ønske dere alle en riktig fin vår fremover og god sommer når den tid kommer!**

**Hilsen Amalie**



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





## Redaktørens hjørne

Av: Grethe Lunde

Kjære lesere av RP-nytt!

Min svoger (og svigerinne) forbereder seg til å løpe maraton (og halvmaraton) i Edinburgh om ikke lenge. Siden min nye uterullestol kan frese rundt i 10,5 km i timen tilbød jeg ham å være med ham rundt (og rundt og rundt...) det flotte naturreservatet Mosvannet som fartsholder og vann/næringsholder når han nå trener seg opp til å tåle å løpe 42 km i ett strekk. Også kalt maraton. De om det. De er bitt av løpebasillen de som så mange av dere andre.

Flere av dere løper jo maraton og spennende løp i både inn- og utland. Nå har nettopp Holmenkollstafetten blitt avholdt med rundt 80.000 deltakere og flere lag enn jeg kan telle. Når man er sammen om slike prestasjoner er mestringen større også.

Tilbake til min svoger; I starten måtte jeg holde ham igjen, fordi han løp for fort for å klare å holde ut en hel maraton, nå klarer han å kjenne igjen farten på mellom 9,5 og 10,5 km/t – for det meste. Noen ganger er nok starten etter «matstoppene» litt rask, men så er det akkurat som krona slår inn, og farten justeres ned. Disse treningsturene blir ofte gjennomført midt i «17. mai-toget» om søndagen. Han først og jeg like bak, med tidtaker-oppgaver/rundetider-

kommunikasjon med jevne mellomrom. Målet er å holde «snakke»-fart i x-antall runder. Noen ganger 4-5 runder, pluss hjemmefra og hjem igjen, andre ganger flere runder. Litt løping på asfalt, resten på grus. Jeg håper at de har trent lenge nok til å nå sine mål der de løper i Edinburghs gater.



På den siste turen vår (til nå), så lurte jeg meg til å ta en rekke bilder av naturen, turstien og et par forelskede stokkender på vei over turstien (mellom et våtmarksområde og selve Mosvannet). Hele området ble i 2025 til et naturreservat og flere typer fugler hekker der hvert år. Det ble registrert ca 143 forskjellige fuglearter i området i 1998, ref. Wikipedia. Anbefales et besøk om dere noen gang er i Stavanger. Om ikke for å se fuglene, så for å høre dem i skogen.

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.

## 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 studie-litteratur.

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 lesevansker og lånerett.

Meld deg inn på nettsiden [tibi.no](http://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](http://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](http://www.tibi.no)

E-post: [utlaan-tibi@nb.no](mailto:utlaan-tibi@nb.no)

Telefon: 22 06 88 10

(hverdager kl. 10–14)



# NYDELIG START PÅ TOLVTE SESONGEN AV VINN - VINN

Av: Håkon Gisholt

I overgangen mellom februar og mars var det duket for årets første Vinn - Vinn samling. Som tidligere år var samlingen lagt til Mesnali, kort vei til det fantastiske løypenettet på Sjusjøen.

Det er gledelig å registrere at gjennomsnittsalderen på disse samlingene synker, og flere yngre medlemmer strømmer til. Torsdagen ble tradisjonen tro benyttet til demonstrasjon av hvordan våre nye bekjensker fra Tyrili best mulig kan ledsage oss, i tillegg til en morsom musikkquiz. De påfølgende dagene stod langrenn i fokus, og her var det alle nivåer. Noen stabbet seg 2 km av gårde i løpet av den første dagen, andre virket å være mer drevne. Felles var gleden av å være ute, mestre i fellesskap på eget nivå, og de gode samtalene som fulgte etter skiturene.

Det var også lagt opp til isbading for dem som ønsket det, mens andre gikk måneskinnstur på ski. Ved siden av den iskalde kulpen deltagerne duppet seg i, var det glødende varme badstuer man kunne benytte for å få tilbake kroppstemperaturen, før det ble muntre historier rundt bålpannen.

For å gi våre nye venner fra Tyrili et lite innblikk i hvordan det kan være

å miste synet og leve med redusert syn, fortalte Anne Berit Gravvold en flott personlig historie om sitt liv som synshemmet.

Generelt var langhelgen preget av en særdeles god kjemi mellom de to grupperingene. Ingen «klikker», men god kontakt på tvers av aldersgrupper og organisasjoner. Samlingen ble avrundet søndag formiddag med artige gruppeoppgaver som engasjerte alle deltagerne.



# Årsmelding for 2025 Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge

1 Innledning .....	3	Forskningsfondet.....	11
2 Tillitsvalgte.....	9	5 Årsmøte.....	12
Styret.....	9	6 Høstsamling.....	12
Valgkomité.....	9	7 Team RP utvalget .....	12
Team RP- utvalget.....	9	8 Fagrådet .....	13
3 Styrets arbeid .....	10	9 Likepersonsarbeid .....	13
Arbeidsområder .....	10	10 Nordisk møte juni 2025.....	13
Interessepolitikk .....	10	11 Retina International.....	14
Brukermedvirkning i ulike fora....	10	12 ISGEDR 2025.....	14
Hederspris .....	11	13 Informasjon og Markedsføring ...	15
4 Økonomi.....	11		

## 1 Innledning

I Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norges årsmelding viser vi til den årlige aktiviteten som har vært i 2025. Vi har jobbet for at våre medlemmer skal få oppleve ulike aktiviteter, møte nye og gamle kjente for å veksle erfaringer og bygge sosiale nettverk sammen. Gjennom disse møtene har vi fått utvikle vennskap og kjennskap, formidlet erfaringer om det å ha en arvelig netthinne sykdom og blitt oppdatert på hva som foregår på forskningsfeltet.

Året 2025 har vore ett flott år for RP-foreningen. De syv arrangemen-

tene har gått sin gang slik de vanligvis gjør. Dette året var det også en pasient sesjon på forskningskonferansen til Ullevål som flere deltok på. Styret har i år sett at flere deltar på våres arrangementer, hvor vi blant annet hadde rekordmange deltakere på høstsamlingen. Dette synest styret er veldig kjekt. Vi ønsker derfor å takke alle som deltar og gjør det mulig for at vi skal kunne arrangere disse aktivitetene.

For å kunne drive foreningen fremover treng 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 og Foreningen for synshemmede. Tusen takk for deres samarbeid og støtte i året som har gått.

Gjennom nordiske møter og internasjonale møter får vi opprettholde kontakten med andre land og deres aktiviteter. Dette året deltok vi på Nordisk møte i Danmark. Slike møter er med på å styrke vårt arbeid og samarbeid med de andre landene. Gjennom fagrådet følger vi forskningen tett, noe som er viktig for foreningen.

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

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

Medlemstall for 2025 (2024), 864 (859). De 859 medlemmer som var registrert i 2024 ble godkjent som grunnlag for offentlig tilskudd i 2025.

## 2 Tillitsvalgte Styret

Følgende satt i styret;

Tillitsverv	29.03.2025-18.04.2026
Leder	Amalie Kapstad Tyssekvam
Nestleder	Martin Smedstad
Styremedlem	Thor Dagfin Bjelland
Styremedlem	Anna Amundsen
Styremedlem	Frank Robert Istad- Weberman (til 27.10.25)
1. varamedlem	Brynjulv Norheim (fra 27.10.25 styremedlem)
2. varamedlem	Åste Norem

Marit Øverby er foreningens kasserer.

Foreningens offisielle revisor er Bogen Revisjon AS, ved Rune Bogen.  
IT-system: Styreweb  
Webmaster: Joachim Larsen  
Redaktør i RP-nytt: Grethe Lunde

## Valgkomité

Følgende satt i valgkomiteen i 2025:

Tillitsverv	29.03.2025-18.04.2026
Leder	Monica Johansen
Medlem	Marianne Bertelsen
Medlem	Arild Olsen
Varamedlem	Atle Lunde

## Team RP- utvalget

Følgende har sotte i Team RP-utvalget i 2025:

29.03.2025-18.04.2026
Håkon Gisholt
Anne Berit Gravvold
Kathrine Knudsen
Åste Norem (styrets representant)

### 3 Styrets arbeid

Styret har i 2025 avholdt 9 styremøter, hvorav 1 seminarhelg og 8 digitale styremøter. Det er blitt behandlet 66 saker i 2025. 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 ett 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.
- 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
- Overføring fra styreweb til smartorg

#### 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.

#### Brukermedvirkning i ulike fora

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

Vi har kontakt med ulike globale aktører i farmasi- og bioteknologiindustrien for å veilede dem om norske netthinnespasienters 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. Vi deltar uten økonomisk kompensasjon i slikt

arbeid for å beholde vår uavhengighet og integritet.

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.

## Hederspris

Hedersprisen ble ikke tildelt noen i 2025.

## 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 2025 et positivt årsresultat etter finansposter på kr. 424 242.

Etter inkludering av årsresultat for 2025 er foreningens samlede egenkapital, fratrukket foreningens gjeld på kr. 0 , ved utgangen av året, kr. 7 642 579.

## Forskningsfondet

Fondet har i løpet av 2025 mottatt donasjoner og bevilgninger på totalt kr. 20 000 og det er utbetalt totalt kr. 50 000.

Etter inkludering av årsresultatet for 2025 er forskningsfondets egenkapital per 31.12.2025 kr 2 101 316.

Det ble i 2025 vedtatt å bruke 50 000,- fra forskningsfondet for å dekke kostnader til foredragsholdere under pasientsesjonen i september.

## 5 Årsmøte

Årsmøte ble avholdt i Bergen 28. til 30. mars, på Clarion hotell med sentral beliggenhet på Bryggen. Det var rundt 70 deltakere denne helgen. Fredagen var det ett spennende foredrag av Cecilie Bedrup fra Haukeland Universitetssykehus.

Lørdagen ble det avholdt årsmøte etter god årsmøteskikk. Senere på dagen var det en fin byvandring med guide på Bryggens historiske områder. Søndagen var det innspill om nytt fra forskningen ved Martin Smedstad, samt innlegg om Team RPs aktiviteter.

## 6 Høstsamling

Høst samlingen ble avholdt helgen 24. til 26. oktober på Hurdal syn og Mestringssenter. Det var ny deltakerrekord, vi var 80 stykker. Bortsett fra fire stykk som var på førerhund kurs så hadde vi hele senteret for oss selv.

På fredagen var det mottagelse, åpning, middag og sosialt samvær med en quiz. Lørdagen var det innføring og demonstrasjon om mulighetene ved å bruke smarttelefon, apper

og den nye teknologien som er på trappene, og mulighetene det kan gi. Den andre aktiviteten var en historisk vandring med guide på Eidsvoll bygningen som ligger cirka 15 km fra Hurdal syn og mestringssenter. På kvelden var det fest middag og sosialt etterpå. En stor gjeng gikk ned til gamma.

Søndagen var det siste nytt fra forskning. Team RP hadde innslag om sine aktiviteter og kommende i 2026.

## 7 Team RP utvalget

2025 ble nok et flott år for Team RP. Tradisjonen tro ble det avholdt fem samlingshelger knyttet til henholdsvis Holmenkollstafetten, Oslo maraton og de tre faste Vinn – Vinn samlingene.

I mai ble det arrangert helgesamling i tilknytning til Holmenkollstafetten. For første gang på mange år stilte Team RP med eget damelag og herrelag. Resultatet ble en flott sølvmedalje til herrelaget og fjerdeplass til damelaget.

Også senere på året da Oslo Maraton stod på programmet, ble det arrangert en hyggelig og sosial helgesamling. Sportslig utmerket Team RP seg med gullmedalje på 10 km i dameklassen og halvmaraton i herreklassen. Totalt 8 medaljer hentet Team RP denne dagen – ekstremt bra laginnsats!

For sekstende gang 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 er på sitt ellevte år. Først ut var en praktfull vintersamling i februar på Mesnali der ski og vinteraktiviteter stod i fokus. Siden fulgte vårsamlingen i juni med et spennende og variert program. En av dagene reiste hele gruppen til Otta og klatret en krevende via ferrata løype i fjellveggen, mens den påfølgende dagen ble deltagerne gruppevis sendt ut på en skogsløype, inneholdende en rekke poster med ulike samarbeidsoppgaver.

Både på vintersamlingen og vårsamlingen ble det holdt sterke personlige foredrag fra deltagere i begge organisasjonene.

Årets fjelltur var lagt til Golsfjellet, og tradisjonen tro var turen åpen både for deltagere i Vinn – Vinn samarbeidet, samt foreningens øvrige medlemmer og familie. Totalt 102 personer deltok, der selve fjellturen var lagt til Skogshorn.

I 2022 ble det tegnet en femårig sponsoravtale med Interoptik. I den anledning samler optikerkjedens 76 filialer inn 50 kroner pr bestilte synsundersøkelse hele uken som omfatter Verdens Synsdag i oktober. Totalt donerte Interoptik 233.800 kroner til Vinn – Vinn gjennom denne innsam-

lingsuken i 2025. I tillegg hadde alle butikkene store plakater som fortalte om Vinn – Vinn samarbeidet stående i sine lokaler.

Under RP foreningens høstmøte ble prisen for Årets Team RP utøver delt ut, og Arild Fosseli Olsen kunne motta en velfortjent pris og hyllest for sin innsats.

## 8 Fagrådet

Fagrådet har i 2025 bestått av Ragnheidur Bragadottir (Ullevål), Cecilie Bredrup (Haukeland), Arne Tømta (synspedagog) og Bjarne Trodahl (BBS-foreningen). Fagrådet har ikke avholdt møter i 2025, men styrets representanter har hatt kontakt med medlemmer i fagrådet i løpet av året. Styrets representanter i fagrådet er Brynjulv Norheim og Martin Smedstad.

## 9 Likepersonsarbeid

I 2025 har RP-foreningen prioritert å ha likepersoner tilstede under alle samlinger. Dette er noe vi klarte å oppnå. Dette er noe vi ser på som viktig med likepersonsarbeidet i foreningen. Dette året har det ikke vært gjennomført en likepersonsamling med våre likepersoner.

## 10 Nordisk møte juni 2025

13.– 15. juni 2025 ble det avholdt møte for de nordiske RP-foreningene på Fuglsangcenteret utenfor Fredericia i Danmark. RP-gruppen i

Dansk Blindesamfund var vertskap og programmet besto av faglige innlegg om relevant dansk forskning på netthinnesykdommer og om hvordan svaksynte i Danmark ivaretas i forbindelse med arbeid. I tillegg til et hyggelig sosialt program ble det satt av tid til å oppdatere hverandre og drøfte internasjonalt arbeid. For eksempel heter nå RP-foreningen i Sverige offisielt Retina Sverige.

## 11 Retina International

I oktober 2025 deltok RP foreningen på Retina Internationals årsmøte representert av to styremedlemmer fra foreningen. Etter at organisasjonen flyttet til Irland blir årsmøtet avholdt som et kort forretningsmøte på videokonferanse. Dialogen mellom lokale medlemsorganisasjoner og paraplyorganisasjonen ivaretas nå mer i form av fortløpende digitale seminarer og i forkant av verdenskongressene som arrangeres annet hvert år.

Enkeltmedlemmer hos RP-foreningen i Norge kan selv melde seg på nyhetsbrev på nettstedet <https://retina-international.org/> og om noen ønsker å aktivisere seg i internasjonalt interessearbeid for RP oppfordres de til å ta kontakt med styret. I 2026 arrangeres verdenskongressen for Retina International i Fort Worth/ Dallas (USA) fra 10. – 13 juni og den heter VISIONS 2026: United in Vision.

## 12 ISGEDR 2025

Bak 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 der møtes mange av de mest fremtredende forskerne innenfor feltet genetiske øyesykdommer til en årlig konferanse.

I 2025 var Øyeavdelingen på Ullevål sammen med Universitetet i Oslo vertskap og konferansen ble avholdt i Oslo fra 11.–13. september. Arrangementskomiteen var ledet av Josephine Prener Holtan og besto for øvrig av professor Ragnheidur Bragadottir, Francis L. Munier, Bart Leroy og Elias I. Traboulsi.

Lørdag ettermiddag hadde RP-foreningen gleden av å arrangere en «patient session»; foredrag som primært er rettet mot personer med arvelig netthinnesvikt og deres pårørende. Det var lagt opp til å være vesentlig mindre teknisk språk enn resten av arrangementet som er rettet mot fagmiljøet.

Personer med RP og deres pårørende/ledsager fikk gratis adgang til denne delen av programmet, og det var ca 70 påmeldte.

**Programmet var som følger:**

**Sigrd Bratlie:**

Introduction to genetic treatments

**Magnar Bjørås:**  
**Patient-derived retinal organoids**  
**Daniel Chung:**  
**Gene-agnostic treatments**  
**Tomas Aleman:**  
**Clinical trial design and outcome measures**  
**Bart Leroy, Elias Traboulsi, Meghan DeBenedictis: Keynote lecture:**  
**Current research status and remaining challenges for treatment of inherited retinal disorders**

Etter det faglige programmet var alle invitert til en sosial samling med middag. Det var god interesse for å arrangere no tilsvarende i fremtiden.

### 13 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 lurert 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 nettsiden rpfn.no og Facebook-gruppa "RP-gruppa" i 2025

#### Tall fra nettsiden:

Aktive brukere:	5 618
Økter med engasjement:	2 626
Antall hendelser:	31 281

#### Brukeranskaffelse fordeler seg slik:

- 50% har tastet adressen rpfn.no direkte.
- 41% kommer via søkemotorer (primært Google)
- 7% kommer via linker på andre nettsteder
- 2% kommer fra sosiale nettverk.

#### Tall fra Facebook:

Antall medlemmer:	641
Antall innlegg:	85
Antall kommentarer:	280
Antall reaksjoner:	937

### Aktivitetsregnskap

#### RETINITIS PIGMENTOSA FORENING I NORGE

Resultatregnskap	Note	2025	2024
Tilskudd Bufdir		969 144	934 245
Andre Tilskudd og gaver	1	464 788	509 404
Medlemskontingenter		194 250	195 450
Inntekter arrangementer		165 375	214 603
Andre driftsinntekter	2	198 893	30 000
Annen finansinntekter		226 238	165 316
<b>Anskaffede midler</b>		<b>2 218 687</b>	<b>2 049 018</b>
Styrehonorarer	3	62 000	52 000
Honorarer	4	171 327	139 097
Arrangementskostnader	5	1 306 934	1 202 559
Andre driftskostnader	6	254 184	268 861
<b>Forbrukte midler</b>		<b>1 794 445</b>	<b>1 662 517</b>
<b>Aktivitetsresultat</b>		<b>424 242</b>	<b>386 501</b>
<i>OVERFØRINGER</i>			
Avsatt til annen egenkapital	7	424 242	386 501
<b>Sum overføringer</b>		<b>424 242</b>	<b>386 501</b>

 BankID Signing  
 Martin Kristian Smedstad  
 2026-03-12  
 BankID Signing  
 Amalie Kapstad Tyssekvam  
 2026-03-12  
 BankID Signing  
 Anna Maria Lindstrøm Amunds  
 2026-03-12  
 BankID Signing  
 Norheim, Brynjulv  
 2026-03-13  
 BankID Signing  
 Bjelland, Thor Dagfinn  
 2026-03-15



## Balanse

## RETINITIS PIGMENTOSA FORENING I NORGE

EIENDELER	Note	2025	2024
<b>OMLØPSMIDLER</b>			
FORDRINGER			
Kundefordringer	8	-	6 080
Opptjent, ikke mottatte inntekter	8	-	9 500
Andre fordringer		7 632	-
<b>Sum fordringer</b>		<b>7 632</b>	<b>15 580</b>
Investering i pengemarkedsfond		580 559	550 669
Bankinnskudd, kontanter o.l.	9	7 056 832	6 692 028
<b>Sum omløpsmidler</b>		<b>7 645 023</b>	<b>7 242 697</b>
<b>Sum Eiendeler</b>		<b>7 645 023</b>	<b>7 258 277</b>
<b>EGENKAPITAL OG GJELD</b>			
<b>OPPTJENT EGENKAPITAL</b>			
Egenkapital RP foreningen inkl. forskningsfondet		7 642 579	7 218 337
<b>Sum opptjent egenkapital</b>		<b>7 642 579</b>	<b>5 156 648</b>
<b>Sum egenkapital</b>			
KORTSIKTIG GJELD			
Leverandørgjeld		-	39 940
Annen kortsiktig gjeld		2 445	-
<b>Sum kortsiktig gjeld</b>	10	<b>2 445</b>	<b>39 940</b>
<b>Sum gjeld</b>		<b>2 445</b>	<b>39 940</b>
<b>Sum egenkapital og gjeld</b>		<b>7 645 023</b>	<b>7 258 277</b>

Oslo, 11.03.2026

---

 Amalie Kapstad Tyssekvam  
 Styrets leder

---

 Martin Kristian Smedstad  
 Nestleder

---

 Anna Maria Lindstrøm Amundsen  
 Styremedlem

---

 Brynjulv Nordheim  
 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.



Note 1 Andre tilskudd og gaver	2025	2024
Støtte til Team RP	349 010	349 400
Gave og støtte til forskningsfondet	20 000	30 479
Bingoinntekter	70 778	106 575
Andre gaver og tilskudd	25 000	23 450
<b>Sum andre tilskudd og gaver</b>	<b>464 788</b>	<b>509 904</b>

Note 2 Annen driftsinntekt	2025	2024
Moms kompensasjon	144 084	-
Annet	54 809	30 000
<b>Sum</b>	<b>198 893</b>	<b>30 000</b>

Note 3 Styrehonorar	2025	2024
Leder - nestleder	30 000	10 000
Øvrige	32 000	42 000
<b>Sum</b>	<b>62 000</b>	<b>52 000</b>

Note 4 Honorarer	2025	2024
Regnskapsføring	85 227	69 104
Revisjon	50 000	43 992
Andre honorarer	36 100	26 000
<b>Sum</b>	<b>171 327</b>	<b>139 096</b>

Note 5 Arrangementkostnader	2025	2024
Årsmøte	357 049	280 472
Høstkonferansen	291 199	312 496
Fjelltur	229 243	203 586
Vårsamling	111 008	123 990
Holmenkollstafetten	83 570	58 450
Vintersamling	64 349	66 828
Styremøte - seminar	61 084	68 275
Oslo Maraton	58 439	42 075
Andre arrangementskostnader	50 994	46 386
<b>Sum</b>	<b>1 306 935</b>	<b>1 202 558</b>

Note 6 Andre driftskostnader	2025	2024
Internasjonale møter	8 360	101 640
Donasjon og gaver	60 249	1 000
Infoarbeid inkl. trykking og porto	75 733	85 922
It-kostnader	57 912	42 527
Husleie	14 160	13 824
Annet	37 770	23 948
<b>Sum andre kostnader</b>	<b>254 184</b>	<b>268 861</b>

Note 7 Egenkapital	2025	2024
Ek ved årets start	7 218 337	7 199 452
Årets resultat	424 242	18 885
<b>Sum Egenkapital</b>	<b>7 642 579</b>	<b>7 218 337</b>

Note 8 Fordringer	2025	2024
-------------------	------	------

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

Kundefordringer	-	6 080
Påløpte inntekter	-	9 500
<b>Sum fordringer</b>	<b>-</b>	<b>15 580</b>

Note 9 kasse bank og fond	2025	2024
Driftskonto	1 369 673	1 367 007
Plasseringskonto	-	16 402
Team RP reserverte midler	1 208 447	973 863
Fastrenteinnskudd	2 377 396	2 273 068
DNB Forskningsfondet	2 101 316	2 061 688
<b>Sum kasse, bank og fond</b>	<b>7 056 832</b>	<b>6 692 028</b>

Note 10 Annen kortsiktig gjeld	2025	2024
Leverandørgjeld	-	39 940
Annen kortsiktig gjeld	2 445	-
<b>Sum annen kortsiktig gjeld</b>	<b>2 445</b>	<b>39 940</b>



# Årsmøte 2026

Dato/Tidspunkt: 18 apr. 2026 – 09:00

## Protokoll – Årsmøte i Retinitis Pigmentosa foreningen i Norge

Dato: 18. april 2026

Sted: Trondheim, Clarion Hotel

Tid: 09:00 – 13:00 (avsluttet kl 12)

Leder ønsker velkommen til årsmøtet

### Sak 1: Navneopprop

Navneopprop ble gjennomført.

Antall stemmeberettigede til stede: 27. Antall deltakere tilstede: 32

### Sak 2: Godkjenning av innkalling

Innkallingen ble gjennomgått av Amalie Kapstad Tyssekvam.

#### Vedtak:

Innkallingen ble godkjent.

### Sak 3: Godkjenning av sakliste

Sakslisten ble gjennomgått av Amalie Kapstad Tyssekvam.

#### Vedtak:

Sakslisten ble godkjent

### Sak 4: Valg av møteleder

Forslag til møteleder: Oddvar Øyan

#### Vedtak:

Oddvar Øyan ble valgt til møteleder.

### Sak 5: Valg av møtesekretær

Forslag til møtesekretær: Brynjulv Norheim

#### Vedtak:

Brynjulv Norheim ble valgt til møtesekretær.

### Sak 6: Valg av tellekorps (to representanter)

#### Forslag:

- Julie Skorpe
- Cordula Norheim

**Vedtak:**

Julie Skorpe og Cordula Norheim ble valgt til tellekorps.

**Sak 7: Valg av medunderskrivere av protokollen (to representanter)****Forslag:**

- Arild Øyan (oyan.arild@gmail.com)
- Birgit Risholt (birgit.risholt@gmail.com)

**Vedtak:**

Arild Øyan og Birgit Risholt ble valgt til å underskrive protokollen.

**Sak 8: Styrets årsmelding for 2025**

Styrets årsmelding for 2025 ble lest av Simon Norheim.

**Vedtak:**

Årsmøtet godkjenner styrets årsmelding for 2025.

**Sak 9: Årsregnskap 2025 + revisors beretning**

Årsregnskapet for 2025 og revisors beretning ble lagt frem av Amalie Kapstad Tyssekvam.

**Vedtak:**

Årsmøtet godkjenner årsregnskapet for 2025

**Sak 10: Disponering av positivt resultat i 2025**

Styret la frem forslag til disponering av årets resultat.

**Vedtak:**

Årsmøtet vedtar at overskuddet på kr. 424 242 disponeres slik:

kr 250 000 går til forskningsfondet og kr. 175 242 går til foreningens egenkapital.

**Sak 11: Vedtektsendring**

Forslag til vedtektsendring ble lagt frem.

**Dagens ordlyd i §3 medlemmer:**

Personer med retinitis pigmentosa og andre med nedarvede degenerative sykdommer i øyets netthinne, deres familier og venner kan være medlemmer. Foreningen kan også ha støttemedlemmer.

Styret legger frem forslag for endring av §3 medlemmer. Endringene foreslås for å tydeliggjøre medlemskategoriene for foreningen og klargjøre hvilke rettigheter de ulike medlemsgruppene har. Dette for å ivareta foreningens likepersonsprinsipper, aktivitetsprinsipper og økonomisk forsikring.

### **Vedtak:**

Årsmøtet vedtar følgende vedtektsendring:

Medlemskap i Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge kan tegnes av

- a. personer som har Retinitis Pigmentosa eller annen arvelig degenerativ netthinnesykdom, er bosatt i Norge og har fylt 15 år.
- b. personer som er foreldre/foresatte (steforeldre, ektefelle/partner/sambuer), barn, søsken og stesøsken, besteforeldre, tanter og onkler, verge eller hjelpeverge til en person som har Retinitis Pigmentosa eller annen arvelig degenerativ netthinnesykdom.

Familiemedlemskap kan tegnes av personer som er folkeregistrert på samme adresse, og som oppfyller kravene til medlemskap i §3.

Kontingent for medlemmer, støtte-medlemmer og familiemedlemmer vedtas av årsmøtet.

Vedtaket ble vedtatt enstemmig

### **Sak 12: Innføring av støtte-medlemskap**

Styret la frem forslag om å innføre støtte-medlemskap.

### **Vedtak:**

Årsmøtet vedtar å innføre støtte-medlemskap med følgende tekst til for innføring i vedtektene under §3 medlemmer..

Støtte-medlemskap kan tegnes av personer, institusjoner, organisasjoner og bedrifter som ønsker å støtte foreningen økonomisk.

Støtte-medlemmer betaler en egen kontingent fastsatt av årsmøtet. Støtte-medlemmer har ikke stemmerett på årsmøtet og kan ikke velges til verv i foreningen. De kan inviteres til foreningens arrangementer, hvor styret kan vedta å gi dem en annen egenandel enn ordinære medlemmer etter §3 i foreningen.

Vedtaket ble vedtatt enstemmig

**Sak 13: Fastsetting av kontingent**

Forslag til kontingent for kommende periode ble lagt frem.

**Vedtak:**

Årsmøtet vedtok følgende kontingent:

Familiemedlemskap endres til kr 250 pluss kr 50 per familiemedlem per år  
Enkeltperson som tegner støttemedlemskap blir kr 250 per år

Bedrifter, organisasjoner og institusjoner som tegner støttemedlemskap betaler kr 2000 per år eller et høyere beløp etter eget ønske.

Kontingent for hovedmedlem blir kr. 250 per år.

Vedtak ble vedtatt enstemmig

**Sak 14: Budsjett 2026**

Styret la frem forslag til budsjett for 2026.

**Vedtak:**

Årsmøtet vedtok budsjettet for 2026.

Årsmøtet anmoder styret om å legge inn post for lokale arrangementer på kr. 30 000 Vedtaket ble vedtatt enstemmig

**Sak 15: Drøftingssak – forvaltning av foreningens egenkapital**

Styret innledet til diskusjon om bruk av foreningens egenkapital og stiller følgende spørsmål:

Bør deler av egenkapitalen brukes til konkrete tiltak eller investeringer? Bør egenkapitalen i hovedsak beholdes som økonomisk sikkerhet?

Er det aktiviteter, prosjekter eller innkjøp medlemmene mener foreningen bør prioritere?

**Momenter fra diskusjonen:**

Greit med ansvarlig forvaltning, men ikke bruk for mye tid på økonomiforvaltning. Stol på bankens rådgiver.

Bevar en buffer men vurder å styrke forskningsfondet, der trenges det ofte mye større midler enn fondet har

Vurder å samle PhD studenter til en ukes forskerskole innen netthinnefeltet. Der kan få midler gi mye effekt.

Forskningsfondet bør har mer omsetning. Vurder å aktivt stimulere til søknader. Økonomisk buffer tilsvarende et par års drift er nok.

Fokus bør være på forskning og økonomien bør innrettes mot det. Grip fatt i voksende miljøer som for eksempel NTNU som foredraget i går viste!

Kan gjerne vurdere å forhandle med banker med pass på at det er verdt innsatsen

### **Vedtak:**

Saken tas til orientering. Styret tar med seg innspillene i videre arbeidet.

### **Sak 16: Valg**

Valgkomiteens innstilling ble lagt frem av valgkomiteens leder, Monica Johansen.

### **Valgresultat:**

**Styret;**

Leder (velges for ett år): Amalie Kappstad Tyssekvam - valgt ved akklamasjon  
Styremedlem (Ikke på valg i år): Martin Smestad

Styremedlem (velges for 1 år): Brynjulv Norheim – valgt ved akklamasjon  
Styremedlem (Velger for 2 år): Åste Norem – valgt ved akklamasjon  
Styremedlem (Velges for 2 år): Terje Stormo – valgt ved akklamasjon  
Varamedlem (velges for ett år): Torgeir Aase Løseth – valgt ved akklamasjon  
Varamedlem (velges for ett år): Kai Glenn Borgersen – valgt ved akklamasjon

### **Note:**

Brynjulv Norheim er første vara og gikk derfor inn i styret med stemmerett etter at Frank Robert Istad-Webermann trakk seg fra sitt styreverv 27 oktober 2025. Brynjulv blir derfor innstilt som styremedlem for resten av Frank Robert sin periode på 1 år.

Valgkomiteen valgt for 1 år:

Leder: Monica Johansen Medlem: Arild Olsen

Medlem: Marianne Berthelsen Vara: Thor Dagfin Bjelland

Arild Øyan

–

Brynjulv Norheim

Varamedlem

Birgit Risholt

–

Dato: 18 apr. 2026

Utgifter	Tekst	Beløp	
5000	Styre honorar	Styrehonorar	46 000
5001	Kasserer honorar	Kasserer	10 000
5002	Redaktør RP-nytt honorar	Redaktør RP-nytt	9 000
5300	Honorar ledsagere	Utgift tilknyttet ledsagere	30 000
6300	Leie lokaler	lager NBF	15 000
6500	Kontorrekvisita	Kontorrekvisita	1 000
6552	Styreweb	utgifter ifb med årsoppgjør 2025	40 000
6706	Regnskapsførsel	Regnskapsføring	10 000
6730	Revisjonshonorar	Revisor	50 000
6810	IT kostnader	domene nettside	3 000
6901	Telefon	Telia	2 000
6940	Porto	Utsendelse RP-nytt	17 000
7324	Profilering/stand	Profilering, stand	20 000
7328	Trykksaker( brosjyrer o.l)	RP-nytt	50 000
7330	SMS-tjenester. Front	sms utsending	10 000
7390	Vinn vinn: fjelltur	fjelltur	240 000
7400	Forskning (utbetaling fra forskningsfondet)	Forskningsfondet	0
7403	Vinn vinn: vårsamling	vårsamling	140 000
7404	Smartorg	Systemkostnad	20 000
7410	Kontingenter, medlemsskap	Retina International, BFSL, Frivilligheten Norge, Funkis	45 000
7500	Forsikring	Forsikring	2 500
7610	Årsmøtekostnader	Årsmøte	400 000
7700	Styremøter	styremøter	40 000
7701	Vinn Vinn: vintersamling	vintersamling	60 000
7702	Holmenkollstafetten	Holmenkollstafetten	60 000
7703	Internasjonale møter	RI konferanse i USA	110 000
7704	Reisestøtte årsmøte	reisestøtte til medlemmer	20 000
7705	Reisestøtte Holmenkollstafetten	Reisestøtte til medlemmer	5 000
7706	Reisestøtte vinn vinn vintersamling	Reisestøtte til medlemmer	5 000
7712	Høstkonferanse	Hotell, transport	350 000
7714	Reisestøtte vinn vinn vårsamling	reisestøtte til medlemmer	5 000
7715	Reisestøtte vinn vinn fjelltur	Reisestøtte til medlemmer	15 000
7721	Oslo Marathon	hotell	60 000
7725	Likepersonsarbeid	Likepersonsarbeid	50 000
7771	Betalingsgebyr kort/vipps	Bet.gebyr Smartorg	20 000
7778	Fakturagebyr (Etterfaktureres av SmartOrg)	Fakturagebyr	2 000

7790	Andre driftskostnader	Diverse	0
7835	Tap på fordringer	Ubetalte fakturaer	1 000
Sum utgifter			1 963 500
<b>Inntekter</b>	<b>Tekst</b>	<b>Beløp</b>	
3001	Medlemskontingent	Medlemskontingent	208 000
3002	Tilskudd RPFN	Tilskudd	0
3004	Tilskudd vinn vinn	Interoptik,	233 800
3005	Bingoinntekter	Max spill	12 000
3007	BUFDIR	BUFDIR	945 806
3011	Funkis	Funkis	50 000
3013	Vinn Vinn: vintersamling	vintersamling	14 000
3014	Oslo Marathon egenandel	Oslo Marathon egenandeler	10 000
3101	Årsmøte egenandeler	Årsmøte egenandeler	40 000
3102	Holmenkollstafetten egenandeler	Holmenkollstafetten	10 000
3103	Forskning (inntekter til forskningsfondet)	Forskningsfondet	0
3202	Vinn vinn: vårsamling	egenandeler	14 000
3225	Høstkonferanse egenandeler	Høstkonferanse egenandeler	40 000
3230	Gave øremerket	Gaver	0
3240	Vinn vinn: fjelltur	egenandeler	21 000
3410	Tilskudd Team RP	Foreningen for synshemmede, BBS-foreningen	110 000
3900	Annen inntekt	Diverse	0
3960	MVA kompensasjon	MVA	140 000
Sum inntekter			1 848 606
Driftsresultat			-114 894
Resultat av finansposter			170 000
Årsresultat			55 106

# Faglig innlegg på årsmøtet fra verdensledende forskningsgruppe på NTNU

Av: Brynjulv Norheim



*Faglig innlegg av tre dyktige forskere fra NTNU*

Forskningsgruppen til professor Magnar Bjørås på NTNU spiller en viktig rolle for å utvikle medisiner for sjeldne sykdommer. På årsmøtet fortalte laboratorieleder Jørn-Ove Schjølberg sammen med to forskerkolleger, Niklas Nonboe Andersen og Emil Wiik, om deres revolusjonerende måte å utvikle og teste medisiner på. Gjennom å ta eksisterende hudceller fra en person med RP har de videreutviklet en metode for å få cellene til å gå tilbake til deres opprinnelige form som stamcelle. Denne stamcellen kan de så gi signaler til for å utvikle seg til bestemte typer kroppsceller. For vårt

vedkommende betyr det at de kan utvikle nevralt netthinneceller som da inneholder samme RP-mutasjon som personen hudcellen ble tatt fra. Da kan de utvikle en mengde identiske netthinneceller som oppfører seg som netthinnevev. På dette kan de teste eksisterende og nye medisiner og dermed raskere komme fram til hva som kan være effektiv og relevant behandling for klinisk utprøving. Cellene de produserer kalles for mini-organoider og forskningsmiljøet hevder seg både på hastigheten de utvikler dem på og kvaliteten de oppnår.



*Faglig innlegg*

Jørn-Ove og kollegene holdt et avansert faglig innlegg, men unngikk unødvendige vitenskapelige begreper og formidlet godt med god anledning til spørsmål. Like fullt ble vi kjent med betydningsfulle forskningsmetoder, blant annet for å lage datasett basert på funksjonen til gener i cellene (single cell technology) før og etter behandling. Slik produseres troverdig data som kan bistå når klinisk utprøving av medisiner sendes til godkjenning. Forskergruppen jobber sammen med øyeavdelingen på Oslo Universitetssykehus på å utvikle behandling av type 11 av RP, men har også samlet inn store midler for å utvikle behandling av barnedemens. Det er fantastisk for foreningen at

engasjerte og fremragende unge forskere bruker fredagskvelden på å formidle fra forskningsfronten til oss. En stor takk til dem!

Les mer her:

<https://www.oslo-universitetssykehus.no/om-oss/innsikt/det-er-ikke-science-fiction-det-er-avansert-persontilpasset-medisin/>

# Årsmøte i Trondheim 17. til 19. april 2026

Av: Amalie Kapstad Tyssekvam



*Workshop med engasjerte deltagere*

Dette året var vi tilbake i Trondheim for årets årsmøtesamling. Vi bodde på Clarion hotell som lå vakkert til nede ved sjøen, med utsikt til Munkholmen.

Fredagen hadde vi besøk av et forskerteam i Trondheim som snakket litt om deres forskning på RP. Dette var veldig spennende å høre på. Her viser de god interesse og kunnskap i feltet og man ser at forskningen går fremover. Dette vil dere få lese mer av lengre ut i bladet.

Årsmøtet ble avholdt lørdag formiddag, med en fin og ryddig gjennom-



*Dirigentbordet*

gang. Et nytt styre ble valgt og det ble gjort noen endringer i vedtektene. En av disse er tydeliggjøring av medlemskapet i foreningen. Vi har også opprettet støttemedlemskap som gjør at andre som ikke har RP og arve-



*Rockheim-60-tallsrommet*



*Festmiddag*

lige netthinnesykdommer og er pårørende kan støtte foreningen ved å være støttemedlem. Dette tenker vi er fint for foreningen.

Senere på lørdagen dro vi til Rockheim rett over gaten fra hotellet for å få litt musikkhistorie. Dette var veldig spennende. Mye forskjellig



**Fantastiske ledsagere**



**Lunsj med praktfull utsikt**

man kan høre på fra 50-tallet og frem til i dag. På kvelden var det en nydelig tre-retters middag og en artig musikkquiz.

Søndagen var det innlegg om Team RP. Deretter hadde vi en workshop hvor deltakere ble delt i fire grupper og satt rundt på stasjoner hvor de skulle snakke om ulike temaer som omhandler hverdagen og foreningen. Dette ble notert ned og bidrar til styrets fremtidige arbeid. Vi setter stor pris på det som kom frem fra de gode samtalene denne dagen. Dette gjør at vi kan jobbe enda mer målrettet mot hva dere som medlemmer faktisk ønsker at vi skal ha fokus på.

Så alt i alt var dette en veldig fin helg for hver og en av oss!

# Nytt fra forskningen – våren 2026

Av: Martin Smedstad

## MeiraGTx kjøper tilbake rettighetene til genterapi for XLRP

MeiraGTx har overtatt botaretigene sparoparvovec (bota-vec), en genterapi for X-linket/kjønnsbundet retinitis pigmentosa (XLRP), fra Johnson & Johnson. De planlegger å sende inn søknad om regulatorisk godkjenning og markedstillatelse i USA, Europa og Japan så raskt som mulig.

Bota-vec er en genterapi som bruker et adeno-assosiert virus (AAV) til å levere en frisk kopi av RPGR-genet til celler i netthinnen. XLRP er en sjelden, arvelig netthinnesykdom som fører til gradvis synstap fra tidlig barndom, og som ofte ender i fullstendig blindhet. Som en kjønnsbundet sykdom rammer XLRP hovedsakelig menn, selv om kvinnelige bærere kan uttrykke varierende grad av synstap. Det finnes i dag ingen godkjente behandlinger for XLRP.

I desember 2023 inngikk MeiraGTx en avtale der Janssen (et datterselskap av J&J) overtok rettighetene til bota-vec. Avtalen inkluderte en forhåndsbetaling på 130 millioner dollar, med mulighet for ytterligere 285 millioner dollar i milepælsbetalinger.

Fase III-studien LUMEOS for X-linket retinitis pigmentosa publiserte data i

mai 2025 og nådde ikke sitt primære utfallsmål. Det primære utfallsmålet var en virtuell hinderløype basert på VR-teknologi. Virtual Mobility Maze (VMM) er en virtuell orienterings- og mobilitetstest som måler funksjonelt syn. Pasienten har på seg VR-briller og går rundt i en datagenerert virtuell hinderløype, og testen vurderer hvor godt de kan bevege seg ved hjelp av synet sitt.

Selv om det primære utfallsmålet ikke oppnådde statistisk signifikans, fortalte de sekundære utfallsmålene en annen historie. Netthinnens evne til å reagere på lysstimuli forbedret seg signifikant. Når det gjelder synskarphet, oppnådde 45 % av de behandlede pasientene en forbedring på mer enn 10 bokstaver i svakt lys, og 20 % oppnådde en forbedring på mer enn 15 bokstaver. Pasientene rapporterte også meningsfulle forbedringer i mobilitet, opplevd synsfunksjon i svakt lys og forbedret psykisk helse. Det er verdt å merke seg at 40 % av de behandlede pasientene viste forbedring i to eller flere målepunkter, sammenlignet med ingen forbedring i den ubehandlede kontrollgruppen. Det er altså ikke tvil om at behandlingen hadde en effekt, spørsmålet er om dataene er robuste nok til å tåle regulatorisk vurdering og danne grunnlag for markedstillatelse.

**MeiraGTx inngikk 16. april 2026 en avtale med J&J om å kjøpe tilbake de globale rettighetene til bota-vec. Selskapet betalte 25 millioner dollar i forhåndsbetaling, med ytterligere milepælsbetalinger ved markeds-tillatelse og fremtidig kommersielt salg.**

**FDA har tidligere gitt bota-vec status som er ment å fremskynde godkjenningprosessen; Fast Track og Orphan Drug-status i USA, og tilsvarende PRIME og Orphan Drug-status i EU.**

**MeiraGTx er godt posisjonert for å gå raskt videre med søknad om godkjenning. Det var de som utviklet bota-vec i utgangspunktet, og derfor har selskapet allerede fullført de produksjons- og valideringstrinene som kreves for regulatoriske søknader. I beste fall betyr dette kommersiell lansering i 2027, men usikkerheten om forskningsresultatene fra kliniske studier er robuste nok gir grunn til å ikke ta godkjenningen for gitt.**

### **Belite Bio søker markedstillatelse for Stargardts-behandling**

**Belite Bio har startet prosessen med å søke godkjenning hos det amerikanske legemiddelverket (FDA) for Tinlinebant, et oralt legemiddel utviklet for å bremse sykdomsutvikling og synstap hos personer med Stargardts sykdom. Selskapet begynte i april 2026 en «rullende» søknadsprosess, der de fortløpende**

**sender inn dokumentasjon når data foreligger fremfor å vente og sende inn alt samtidig. Det fører til en raskere vurderingsprosess. Belite søker også regulatorisk godkjenning for Tinlinebant i Storbritannia og Kina.**

**I en fase 3 klinisk studie (DRAGON) reduserte Tinlinebant veksten av områder med tap av sentrale netthinneceller (atrofiske lesjoner) med 36 prosent hos pasienter sammenlignet med de som fikk placebo. Synsskarpheten hos pasientene i DRAGON-studien var stabil gjennom hele studien, uavhengig av behandlingsgruppe. 104 pasienter i alderen 12–20 år deltok i studien, og i denne alderen har pasientene fortsatt stabil synsskarphet. Manglende forbedring i visus var dermed forventet gitt den naturlige sykdomsutviklingen ved Stargardts sykdom. Resultatene ble rapportert etter 24 måneders behandling.**

**Tinlinebant er utviklet for å redusere produksjon og opphopning av giftige biprodukter fra vitamin A i netthinnen, noe som er et kjennetegn ved Stargardts sykdom. Medisinen hemmer retinolbindende protein 4 (RBP4) for å redusere opptaket av vitamin A i netthinnen.**

**Stargardts sykdom forårsakes som regel av mutasjoner i genet ABCA4. Dette genet regulerer blant annet netthinnens evne til å håndtere biprodukter fra omsetning av vitamin A, og fører til celledød og synstap når mengden av disse biproduktene**

øker i netthinnen. Selv om alvorlighetsgrad og progresjon kan variere, fører sykdommen vanligvis til betydelig tap av sentralsyn.

ProgStar, den hittil største studien av naturlig sykdomsutvikling hos pasienter med Stargardts sykdom, ble brukt som grunnlag for utformingen av DRAGON-studien. ProgStar-studien ble finansiert av Foundation

**Fighting Blindness** og fulgte 259 pasienter i to år.

Belite Bio har fullført rekruttering av 60 pasienter med Stargardts sykdom i alderen 12–20 år til sin fase 2/3-studie Dragon II med Tinlarebant, som gjennomføres ved studiesentre i USA, Storbritannia og Japan.



# Nok en gang var det duket for vårens vakreste eventyr – Holmenkollstafetten!

Av: Marianne Berthelsen Sæther

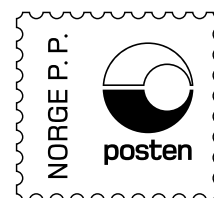


## *Deltakerne i Holmenkollstafetten*

Helgen 8.–10. mai var vi samlet på Gabels hus i Oslo, for nok ei helg fylt med løpeglede og lagarbeid. Vi hadde et blandet lag av kvinner og menn i år og som vanlig stilte Strawberry med ledsagere. I år hadde vi også fått med Petter Stordalen og tre av hans barn med på stafettlaget.

Det ble en svært hyggelig sammenkomst med god stemning, flott vær og god mat.

Tusen takk til alle ledsagere og deltakere for en fabelaktig helg.



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

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

