



# Brønnøysundregistrene

---

## **Brønnøysundregistrene**

Postadresse: 8910 Brønnøysund

Telefoner: Opplysningstelefonen 75 00 75 00 Telefaks 75 00 75 05

E-post: [firmapost@brreg.no](mailto:firmapost@brreg.no) Internett: [www.brreg.no](http://www.brreg.no)

Organisasjonsnummer: 974 760 673



## Resultatregnskap

Beløp i: NOK	Note	2018	2017
<b>RESULTATREGNSKAP</b>			
<b>Anskaffede midler</b>			
Medlemsinntekter	2	182 250	199 925
Offentlige tilskudd		722 078	684 580
Andre tilskudd	1	659 505	1 365 791
<b>Sum tilskudd</b>		<b>1 381 583</b>	<b>2 050 371</b>
Annen driftsinntekt	3	162 607	176 273
Finans- og investeringsinntekter		12 598	16 776
Andre inntekter		109 260	80 560
<b>Sum anskaffede midler</b>		<b>1 848 298</b>	<b>2 523 905</b>
<b>Forbrukte midler</b>			
Kostnader til aktiviteter som oppfyller formålet	6	755 597	1 267 131
<b>Kostnader knyttet til organisasjonens formål</b>		<b>755 597</b>	<b>1 267 131</b>
Administrasjonskostnader	4,5	228 094	170 267
Annen driftskostnad	7	761 156	499 857
<b>Sum forbrukte midler</b>		<b>1 744 847</b>	<b>1 937 255</b>
<b>Ordinært resultat før skattekostnad</b>		<b>103 451</b>	<b>586 650</b>
<b>Ordinært resultat etter skattekostnad</b>		<b>103 451</b>	<b>586 650</b>
<b>Årsresultat</b>		<b>103 451</b>	<b>586 650</b>



## Balanse

Beløp i: NOK	Note	2018	2017
<b>EIENDELER</b>			
<b>Anleggsmidler</b>			
Sum anleggsmidler		0	0
<b>Fordringer</b>			
Kundefordringer		66 107	33 282
Andre fordringer		80 041	79 174
Sum fordringer		146 148	112 456
<b>Bankinnskudd, kontanter og lignende</b>			
Bankinnskudd, kontanter og lignende	8	2 694 704	2 780 819
Sum bankinnskudd, kontanter og lignende		2 694 704	2 780 819
Sum omløpsmidler		2 840 852	2 893 275
<b>SUM EIENDELER</b>		<b>2 840 852</b>	<b>2 893 275</b>
<b>FORMÅLSKAPITAL OG GJELD</b>			
<b>Formålskapital</b>			
<b>Grunnkapital</b>			
Grunnkapital	9	2 836 801	2 733 350
Sum innskutt formålskapital		2 836 801	2 733 350
<b>Formålskapital med selvpålagte restriksjoner</b>			
Sum formålskapital		2 836 801	2 733 350
<b>Gjeld</b>			
<b>Kortsiktig gjeld</b>			
Leverandørgjeld	10	4 050	159 924
Sum kortsiktig gjeld		4 050	159 924



## Balanse

<b>Beløp i: NOK</b>	<b>Note</b>	<b>2018</b>	<b>2017</b>
Sum gjeld		4 050	159 924
<b>SUM FORMÅLSKAPITAL OG GJELD</b>		<b>2 840 851</b>	<b>2 893 274</b>



# Årsmelding for Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge 2018

Innhold	
<b>1 Innledning</b> .....	<b>2</b>
<b>2 Tillitsvalgte</b> .....	<b>2</b>
2.1 Styret og revisor .....	2
2.2 Valgkomité .....	3
<b>3 Styrets arbeid</b> .....	<b>3</b>
3.1 Arbeidsområder og møtevirksomhet .....	3
3.2 Interesse politikk .....	3
3.3 Nordisk Møte .....	4
3.4 Hederspris .....	5
3.5 foreningens økonomi .....	4
<b>4 Aktiviteter i 2018</b> .....	<b>6</b>
4.1 Årsmøtet .....	6
4.2 Høstkonferansen .....	6
4.3 RP-mila .....	6
<b>5 Utvalgene</b> .....	<b>8</b>
5.1 Likepersonarbeidet .....	8
5.2 Informasjonsarbeidet .....	9
5.3 Team-RP .....	10
<b>6 Fagrådet</b> .....	<b>11</b>
<b>7 Forskningsfondet</b> .....	<b>11</b>



## 1 Innledning

2018 har vært et aktivt år for RP-foreningen. Vi har gjennomført varierte arrangement med god deltakelse, og RP-foreningen har vært synlig på flere arenaer.

I tillegg til vår- og høstsamling arrangerte Team RP sine faste arrangementer. RP-mila ble arrangert for fjerde gang og ble et vellykket arrangement også i år. Samarbeidsprosjektet med Tyrilistiftelsen fortsatte i 2018 og det ble gjennomført to samlinger i tillegg til fjellturen. Som tidligere år kunne man i 2018 søke støtte til lokale arrangement, og det har blitt gjennomført to lokale arrangement.

RP foreningen retter en varm takk til alle som har støttet foreningens arbeid i 2018. Det gjelder ikke minst private givere, kulturdepartementet (KU), Blindemisjonen IL, Lions og Norges Blindeforbunds legat for opplæring og utdanning. RP-foreningen ønsker også å takke alle de frivillige som har bidratt gjennom året. Særlig i forbindelse med RP-mila, nøt foreningen godt av deres hjelp.

Styrets og utvalgenes arbeid, økonomi, medlemsarrangementer og andre aktiviteter i 2018 gjennomgås nedenfor.

Medlemstall - 684 medlemmer ble godkjent som grunnlag for offentlig tilskudd.

Videre i årsmeldingen vil det bli gjort rede for styrets arbeid, arrangementer, utvalgene og økonomi. For ytterligere lesning om de ulike arrangementene, viser vi til RP-nytt.

## 2 Tillitsvalgte

### 2.1 Styret og revisor

Tillitsverv	1.1.2018-31.12.2018	1.1.2018-31.12.2018
Leder	Martin Smestad	Atle Lunde
Nestleder	Atle Lunde	Martin Smestad
Sekretær	Stine Jåthun	Andrea Isaachsen Olvin
Styremedlem	Håkon Gisholt	Kay Arne Sørensen
Styremedlem	Arvid Østbø	Julie Garsjot
1. varamedlem	Andrea Isaachsen Olvin	Monica Johansen
2. varamedlem	Pemille Cecilie Gustavsen	Fredrik Haugseth

Arvid Østbø og Julie Garsjot har vært kasserer og Odd Borgersen intern revisor i 2018.

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



## 2.2 Valgkomité

Tillitsverv	1.1.2018 – 3.3.2018	3.3.2018 – 31.12.2018
Leder	Rainer Henriksen	Rainer Henriksen
Medlem	Tone Grønvold	Tone Grønvold
Medlem	Gry Berg	Gry Berg
Vara medlem	Åse Line Leer	Åse Line Leer

## 3 Styrets arbeid

### 3.1 Arbeidsområder og møtevirkosomhet

Styret har avholdt 9 styremøter og har behandlet 68 saker i 2018.

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 bl.a. ExtraStiftelsen, BUFdir og Kulturdepartementet
- Foreningens likemannsarbeid og lokale arrangementer
- Informasjonsutvalget, formidling av forskningsstoff og Fagrådet
- Team RP og Extra-prosjekter
- Nordisk møte i Oslo 2018
- RP-mila

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

### 3.2 Interessopolitikk

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, Tyrilistiftelsen, Lions, Friluftslivets dag for å nevne noen. Dette er viktig for å få tilrettelagt idrettsarrangement for flest mulig funksjonshemmede.

Vi kurset narkomane, ved Tyrilistiftelsen, som var i rehabiliteringsfasen til å være våre fedsagere. Og, de deltok også opplæring i haptisk kommunikasjon for å kunne kommunisere uten ord under våre aktivitetshelger. I dette viktige samarbeidet jobbet vi også for å senke rus/alkoholproblemer blant synshemmede, som også kan være en utfordring for enkelte.



Dette medførte 3 flotte helger med mye fysisk aktivitet til mestring og glede for oss som synshemmede, men også for de som sliter med å bli kvitt store og alvorlige rusproblemer.

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

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

Vi har et tett og godt forhold til netthinneforskningsmiljøene i Norge. Vi blir et bindeledd mellom disse miljøene og politiske myndigheter for å drive forskningen økonomisk videre. Det er kamp om knappe midler. Vi har hatt jevnlig møter med Bioteknologirådet for å fremme muligheten for behandling av vår sykdom gjennom genterapi i Norge. Jeg er redd det er et langt og krevende arbeid før det vil ligge på departementets bord.

### 3.3 Nordisk Møte

#### Nordisk RP-konferanse i Oslo

De nordiske RP-foreningene var samlet til sin årlige konferanse, som i år var lagt til Oslo. Dette er en konferanse som går på rundgang mellom de nordiske landene. Her var det representanter fra Sverige, Danmark, Finland, Island, Færøyene og fra oss som var vertskapet. Vi ble 13 personer i alt.

Konferansen gikk av stabelen mellom 22. og 24. august. Det var et spennende program som inneholdt stor variasjon, men med hovedvekt på forskning. Først på programmet var besøk ved nordisk oftalmologisk-konferanse (NOK) i Oslo Kongresshall. Dette er en konferanse som avholdes årlig av og for øyeleger og forskere. En av sesjonene omhandlet diagnoser i retina (netthinnen). Her var RP-foreningen så heldig å få holde et innlegg. Martin Smedstad utførte dette med bravur, med stor applaus fra forsamlingen. På denne sesjonen var det innlegg fra øyeleger både fra Danmark, Finland, Norge og en gjestetaler fra USA.

Vi fortsatte i Norges Blindeforbund. Team RP stod nå på programmet. Håkon Gisholt holdt et meget flott foredrag om Team RPs spede begynnelse og alt de har gjort og satt ut i livet. Fra trening på Bislett, Holmenkollstafetten og det gode forholdet til Oslo Maraton som har en stor innvirkning på teamet. Men rosinen i pølsa er nok det flotte tiltaket Team RP har med Tyrilistiftelsen. Dette har gitt en «vinn-vinn» situasjon, der personer med RP får ledsagere fra tidligere rusmisbrukere for å komme seg ut i naturen, til at personene fra Tyrili får ta et stort ansvar med å ledsage oss trygt gjennom de hindringer vi møter når vi er ute. Dette flotte tiltaket har nå vart i hele fem år og det har gitt oss store muligheter til å avholde større arrangementer, men ikke minst at dette har gitt mange rusmisbrukere et bedre og sunnere syn på livet. De nordiske landene var veldig imponert over alt teamet har fått til og ønsker å se på om de kan starte lignende i sine respektive land.



Torsdagen startet med besøk ved medisinsk laboratorium for genetikkk ved Ullevål sykehus. Her ble vi møtt av Kaja Kristine Selmer, som holdt et innlegg om forskningen ved Ullevål, det til en omvisning i laboratoriet. Josefine Prenan Holtan avsluttet med et større foredrag om hennes forskning.

Resten av dagen ble avholdt i Norges Blindeforbund der vi møtte lederen av Bioteknologirådet, Ole Johan Borge. I Norge har vi et Bioteknologiråd som er oppnevnt av Helsedepartementet som skal overvåke at etiske retningslinjer blir fulgt ved behandling og ved bruk av medisinske preparater. Nå går diskusjonen om vi her i Norge skal ta i bruk genetisk behandling av noen pasientgrupper. Det er mulig i dag, men kun for alvorlige sykdommer. Til nå er det kun innenfor kreftbehandling dette er lov. Det diskuteres om blindhet er en alvorlig sykdom og om de skal anbefale at departementet skal åpne opp for genetisk behandling av RP-pasienter i fremtiden.

Fredag holdt vi et møte på hotellet der vi bodde. Som fast post på alle nordiske møter var punktet «Norden rundt». Her sier hvert land litt om hva som skjer innen sine foreninger. Flere av de nordiske foreningene har et tett samarbeid med sine nasjonale Blindeforbund, så mye av det som skjer er ting vi ville hørt fra vårt eget Blindeforbund, når det gjelder interessepolitiske saker.

Island skal avholde den internasjonale Retinakonferanse og generalforsamling i 2020, så her fikk vi vite mye om forberedelsene som er i full gang og hvordan de ser på et samarbeid mellom de nordiske landene. De har lagt et meget godt grunnlag for å få til et flott arrangement i 2020, så vi får følge med å se hva som dukker opp på nettsidene for konferansen.

Færøyene er vertskap for vårt neste nordiske møte. Representanten fra Færøyene snakket litt om hvordan de hadde tenkt å legge opp et program for dagene.

Vi diskuterte også hvordan vi sammen kan påvirke våre respektive Bioteknologiråd for å åpne opp for genetisk behandling av RP for fremtiden. Skal vi sammen lykkes må vi nok legge et press på myndighetene i våre land gjennom grundig faktaopplysning og vise til alvorlighetsgraden med å ha RP og den økonomiske gevinsten det vil gi å få behandling.

Vi diskuterte også hvordan vi sammen kan oppmuntre og støtte opp RP-forskningen i våre nordiske land, med egne forskningsmidler og andre kilder til økonomisk støtte.

#### 3.4 Hederspris

Det ble ikke utdelt Hederspris i 2018.

Håkon Gisholt ble årets Team RPer.



## 3.5 Foreningens økonomi

Årsregnskapet for RP-foreningen er utarbeidet i henhold til god regnskapsskikk for ideelle organisasjoner. Fortsatt drift er lagt til grunn ved regnskapsavleggelsen og styret bekrefter at grunnlag for forutsetningen er tilstede.

RP-foreningen hadde i 2018 et positivt årsresultat etter finansposter på kr. 103.451,- (Herav Team RP's resultat på kr 168.253,-).

Etter inkludering av årsresultat for 2018 er foreningens samlede egenkapital, fratrukket foreningens gjeld på kr. 4.050,- ved utgangen av året kr. 2.836.802,-.

## 4 Aktiviteter i 2018

### 4.1 Årsmøtet

Årsmøtet ble avholdt på Scandic hotell Høy i Trondheim 2.-4. mars. Det var 48 påmeldte deltakere.

I tillegg til det ordinære årsmøtet ble det holdt flere spennende foredrag om alt fra rettigheter til hvordan stå i jobb. Vi hadde et flott foredrag med Hilde Tuhus Sørli med et foredrag om «mentorordning og karriereverksted - om å stå i jobb eller å få jobb». Blindeforbundets flotte jurist Eivind Knudsen kom også for å prate om alt man trenger å vite om synshemmede rettigheter. Dette var et flott foredrag som ga mye god informasjon. På søndagen var det kropp og kroppsspråk som sto på planen, Nina Frisnes Øyan var her god til å gi oss tips og triks til å bedre holdning og kroppsspråk. Dette som oppvarming til høstkonferansens tema.

### 4.2 Høstkonferansen

I 2018 var det 25-års jubileum og det skulle feires med stort årsmøte på Scandic hotell Lillestrøm. Konferansen var den 28.-30. september og vi hadde en deltagelse på 103 personer.

Arrangementet startet som alltid på fredag med en samling der deltagere og programmet for helgen ble presentert. Deretter var det omvisning på hotellet, før en deilig tre-retters middag ble servert. Etter middagen var det klart for helgens første overraskelse; en kjempeflott intimkonsert med Christian Ingebrigtsen. Mange kjenner navnet hans kun som en av medlemmene i boybandet A1, men han er faktisk også en fink solo-artist og dyktig låtskriver. For noen var det tilstrekkelig for kvelden, mens for andre var natten enda ung. Den tradisjonsrike quizen ble avholdt etterfulgt av hyggelig sosialt samvær ut i de små nattetimer.



Lørdagen startet med frokost før dagens første foredrag; et nyttig og spennende foredrag med Kristoffer Lium, ansatt i NRK der han jobber med tilgjengelighet og universell utforming. Kristoffer er dessuten nyvalgt leder i Norges Blindeforbunds Ungdom. Han beskrev hvordan han bruker smart-teknologi i hverdagen og vi fikk anledning til å lære mer om mulighetene mobiltelefoner og annen teknologi tilbyr for blinde og svaksynte.

Så var det klart for helgens andre store kjendis-øvrerraskelse; Erlend Elias tok over stafettspinnen og holdt et underholdende stand-up-show/foredrag om sin bakgrunn og hans vei fra lille Tysfjord til å realisere sin drøm om å være stylist i storbyen. Deltagerne fikk også med seg enkelte tips om bruk av sminke og farger, og det var en demonstrasjon av sminke som ble utført på en av publikum. Etter lunsj var det en tur på «mimre-stien» og et tilbakeblikk på foreningens opprettelse, vår spede begynnelse og hvordan mange har stått på over mange år for at foreningen er blitt det den er idag. Våre æresgjester var Turid Skuseth og Ruth Rlise som startet foreningen i 1993, Bjarne J. Trodahl som var foreningens første leder, samt fanebærere over mange år Anne Berit Gransjøen, Ole Christlan Lagesen og Håkon Gisholt. (Bernt Eldre hadde dessverre ikke anledning til å delta som æresgjest siden han var i utlandet, men også han har bidratt enormt mye til RP-foreningen i mange ulike roller gjennom årenes løp).

Lørdag kveld var avsatt til jubileumsmiddag, og for en flott kveld det ble! Vi møttes til taffelmusikk fremført av vår egen filharmoniker og ansatt musiker ved Operaen, Juhani Kasinen («Jussi») på cello og en aperitif, før vi nøy en bakkettmiddag og godt drikke. Det ble en minnerik kveld med flotte ord og høy stemning godt ledet av toastmaster Rainer Henriksen. Som seg hør og bør for et jubileum, ble middagen lang og livlig.

Håkon Gisholt startet søndagens program med å fortelle om «Vinn-Vinn» prosjektet og Team RP. Det ble også vist en trailer fra den kommende filmen som er laget i løpet av «Vinn-Vinn»-samarbeidet og avspilling av musikkvideoen til sangen «Vi er et team» som ble spilt inn i Korskirken i Bergen under årets siste samling med Tyrili-elevene. Martin Smedstad holdt foredrag om RP'ens ABC og fortalte nytt om netthinne-relatert forskning. Helgen ble avsluttet med lunsj, før alle dro hver til sitt.

#### 4.3 RP-miljø

Søndag 2. september 2018 arrangerte vi RP-mila for fjerde gang. RP-mila er en søndagstur for alle, der hele familien kan delta. De som ønsker kan gå tur-retur Ullevålseter eller man kan bare være på området hvor det er flere ulike aktiviteter å delta på.

Dette er friluftslivets dag og derfor er det mange ulike stands på området hvorav RP-foreningen er en av dem. Vårt mål er å samle inn penger til Forskningsfondet og samtidig vise oss frem som forening.

Det ble en fantastisk dag i friluftslivets ånd ved Sognsvann i Oslo og vi fikk samlet inn rundt 20.000 kr til Forskningsfondet. Vi gleder oss til neste RP-mil.



## 5 Utvalgene

### 5.1 Likepersonarbeidet

I 2018 har Andrea Isaachsen Olvin vært styrets representant inn mot likepersonsarbeidet.

I løpet av året har likepersoner deltatt på våre hovedarrangementer. Likepersoner har også vært til stede på flere av foreningens andre arrangementer. Selv om ordningen brukes i variabel grad mener vi at dette er en viktig innsats.

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

Mange samtaler med et likepersonpreg gjennomføres selvsagt utenfor avtalte og definerte rammer. Disse uformelle samtalene har en uvurderlig verdi og er en viktig funksjon organisasjonen fyller. Samtidig mener vi det er nødvendig med personer som har gode relasjons- og kommunikasjonsferdigheter som sikrer at samtalene blir ivaretatt på en god måte.

Det har også i 2018 vært økt fokus på nytt likepersonkurs, men kurs ble ikke arrangert i påvente av nye retningslinjer fra BUFdir som skal komme i 2019. Det kan komme endringer i likepersonordningen og disse vil påvirke fremtidige kurs.

#### Lokale arrangement

Også i 2018 valgte årsmøtet å sette av midler til lokale arrangement. Kravene var at alle i området skulle få mulighet til å delta, man måtte være mer enn 5 personer og beløpet måtte ikke overstige 1000 kr. per person og ikke mer enn 10 000 kr. totalt. Det har dessverre heller ikke i 2018 blitt gjennomført mange lokale arrangement. Arrangement det ble gitt støtte til var:

- Samling i forbindelse med RP-mila, Oslo
- Samling i Austevoll

Selv om det har vært arrangert færre arrangement enn hva styret hadde håpet på, merker vi økt interesse i forhold til å arrangere lokale samlinger.

Styret takker medlemmene for deres engasjement for å skape lokal aktivitet. Vi tror at dette har vært et fint tilskudd til likemannsarbeidet og håper på større aktivitet i 2019.



## 4.2 Informasjonsarbeidet

I 2018 har vi ikke samlet informasjonsutvalget til egne møter. En del av dette arbeidet har vi gjort gjennom styret og noen av sakene er på tvers av styret og utvalget. Her har vi brukt enkeltpersoner som har kompetanse på det vi ønsker å få utført.

Vi har hatt to store utfordringer som har krevd en del arbeid for enkelte personer. Den ene er opprettelsen av ny og revidert nettside. Her har Joachim gjort en fabelaktig jobb, der han inviterte våre medlemmer til å komme med innspill før det endelige produktet var klart. Jeg mener at vi nå har en moderne og universelt utformet nettside som fungerer meget bra. Vi har sagt opp avtalen med Custom Publisher og er nå ansvarlig for siden selv.

Den andre store saken har vært å få på plass et nytt medlemsregister som også inneholder den økonomiske delen av det å drifte medlemsregisteret, arrangementer og regnskap. Dette er blitt gjort litt stykkevis og delt tidligere, men nå er alt dette samlet på et sted. Systemet vi valgte heter StyreWeb og er et system som mange sammenlignbare foreninger og organisasjoner bruker. Vår kasserer Julie har lagt ned et stort arbeid for å finne og teste dette sammen med StyreWeb sin representant og styrets medlemmer. Jeg mener at vi nå har et system vi kan utvikle videre til å passe vår drift. Dette gir oss utrolige gode løsninger for å enklere og sikrere drift fremover.

EU kom også med nye krav til hva vi kan oppbevare av personlighetsopplysninger og hvordan de skal behandles. Både nettsiden som inneholder disse opplysningene og StyreWeb følger de kravene som vi er pliktet å overholde.

Ellers har styret og webmaster hatt oppe faste saker som utgivelsene av RP-nytt 3 ganger i året, nettsiden og Facebook. Nettsiden blir brukt av mange, men det er nok Facebook som har den jevnlige og daglige trafikken, der de legger inn spørsmål og innlegg. Mange får raske svar på spørsmål de måtte ha.

Vi har egne lenker til Team RP og RP-mila.

Medlemstelefonen blir ikke så mye brukt lenger. De fleste bruker e-post og Facebook for å komme i kontakt med foreningen.

Litt fakta om trafikken på nettsiden og Facebook.

Nettsiden hadde 6600 besøk i 2018 hvorav 4300 var unike brukere.

Brukeranskaffelsen fordeler seg slik:

64 prosent kommer fra søkemotorer, primært fra Google.

25 prosent har tastet adressen rpfm.no

7 prosent kommer fra sosiale kanaler, primært fra Facebook.

4 prosent kommer fra linker fra andre nettsteder.



## Facebook

Antall innlegg 131

Antall kommentarer 1088

Antall reaksjoner 2080

Antall medlemmer 362, 37 nye medlemmer i 2018

Mest aktive dag var 22. oktober. Da var 253 unike brukere innom gruppen.

## 5.3 Team RP

Team RP utvalget har i 2018 bestått av Elin Stavnes, Andrea Isaachsen Olvin, Marianne Berthelsen Sæther og Håkon Gisholt.

2018 har vært et innholdsrikt og fint år for Team RP. I tillegg til tradisjonelle aktiviteter som Team RP tar del i, har foreningens sportslige organ også stått for mye av ansvaret og arbeidet med gjennomføringen av to av RP foreningens store satsingsprosjekter – RP-mila og Tyrillisamarbeidet.

RP-mila omtales i eget kapittel i årsmeldingen (4.3). Hva gjelder samlingene med Tyrillistiftelsen, så var 2018 5. året dette unike samarbeidet ble gjennomført. Som tidligere ble det arrangert 3 helgesamlinger. Først ut var en langhelg på Mesnali ved Lillehammer, siden langhelg på Biri Lillehammer og avslutningsvis en spennende og historisk fjelltur på 4 fjelltopper i Bergen. En rekke aktiviteter stod på programmet disse helgene, som skigåing, hesteridning, klatrevegg, kanoпадling og linedans, i tillegg til at hele prosjektet ble avsluttet med innspilling av den flotte sangen «VI ER ET TEAM» i korskirken i Bergen. Også i år deltok Lions på hver samling og oppmuntret deltagerne med smakfulle overraskelser.

Et samarbeid mellom Lions, Birkebeineren og Team RP ble etablert i 2016, og videreført i 2018. Samarbeidet innebærer at Lions er veldedig samarbeidspartner for Birkebeinerarrangementene, da med spesielt fokus på tilrettelegging for funksjonshemmedes deltagelse. Samarbeidet har til nå begrenset seg til Team RP, men etter to år med gode erfaringer søkes dette utvidet fra kommende sesonger. Grunnet at Riddermønet ble avholdt samtidig som Birken i 2018 ble det ikke gjennomført Birkebeiner stafett i 2018. Samarbeidet blir videreført i 2019.

Flott samarbeid og stafettinnsats kjennetegnet også det neste store breddearrangementet – Holmenkollstafetten. For sjuende året på rad stilte Nordic Choice som ledsagere for Team RP laget, som i år løp inn til en finfin 1. plass i klassen.

Oslo maraton var det siste store breddearrangementet i 2018. For 9. året på rad var en lang rekke kultur- og idrettspersonligheter invitert til å løpe som ledsagere, der vi i felleskap var med på å profilere Aktiv mot kreft.

Foruten nevnte massemonstringer har også mindre Team RP delegasjoner deltatt i en rekke andre arrangement. Blant disse trekker vi frem seier i Birkebeinertrippelen (ski, løp og sykkel sammenlagt) og NIM gull og sølv i tandemcykling.

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

Prisen for «Årets Team RP-utøver» gikk i 2018 til Håkon Gisholt for både flotte idrettslige prestasjoner men viktigst for sitt arbeid som ildsjelen bak Team RP. Uten Håkon hadde lite av det som de 10 siste årene blitt gjennomført. Han er rett og slett Team RP. Gratulerer med en velfortjent pris.

Ved utgangen av 2018 var 147 (138) medlemmer av RP foreningen tilsluttet Team RP, mens det var 265 følgere på Facebook.

Team RP ønsker å rette en stor takk til våre frivillige ledsagere og bidragsytere i året som har gått. En ekstra takk til Blindemiljonen IL, BBS foreningen, Oslo maraton, Madshus, Nordic Choice, Lions, Norges blindeforbund, samt Bull Ski og Kajakk.

Vi ønsker også å takke Nørrøna som gjennom sin flotte støtte til Team RP og Vinn Vinn gjorde dette mulig i 2018. En takk skal også Coop Hordaland ha for bidrag til den flotte turen vi hadde i Bergen august 2018.

Til slutt en takk til Kulturdepartementet som ga en større støtte til prosjekter til Vinn Vinn for 2019.

## 6 Fagrådet

Fagrådet har i 2018 bestått av Ragnheidur Bragadóttir, Cecilie Bredrup, Arne Fømte, Bjarne J. Trodahl (BBS-foreningens representant) og Martin Smedstad (styrets representant). Det har ikke vært avholdt fysiske møter i fagrådet, men styrets representant har vært i kontakt med fagrådets medlemmer flere ganger i løpet av året. Det har også vært vedvarende kontakt for å diskutere to konkrete prosjekter knyttet til genetisk analyse av RP-pasienter, planlagt gjennomført i 2019. Ingen av fagrådets medlemmer hadde anledning til å delta på ARVO og Retina International SMAB-møtet dette året, men foreningen har fått tilsendt referatet fra SMAB-møtet med de siste nyhetene på forskningsfronten.

## 7 Forskningsfondet

Forskningsfondet hadde i 2018 et positivt årsresultat etter finansposter på kr. 409.363,82. Dette skyldes hovedsakelig gaveoverføring på 400.000 fra RP-foreningen (overskudd fra 2017, årsmøtevedtak) og innsamlende midler fra «RP-mila – søndagstur for øyeforskning». I løpet av 2018 er det gitt prosjektstøtte på totalt kr. 27.094,- fra forskningsfondet. Det er innvilget prosjektstøtte på kr. 20.000,- til Øyeavdelingen på OUS Ullevål og kr. 7094,- i reisestøtte til foredragsholder (Bart Lerøy) under retina-sesjonen på Nordisk Oftalmologisk Kongress i august.

Etter inkludering av årsresultatet for 2018 er Forskningsfondets egenkapital pr. 31.12.2018 kr. 1.591.245,92.



Oslø, 28. februar 2019

Ale Lunde  
leder

Andro Erachten Olm  
styremedlem/sekretær

Julie Garvik  
styremedlem/kassør

Marth Kristen Smjedstad  
regnskaper

Kai-Arne Sørensen  
styremedlem



## Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge

Resultatregnskap	Noter	2018	2017
Tilskudd Bufdir		-722,078	-684,580
Andre tilskudd og gaver	1	-659,505	-1,365,791
Medlemkontingenter	2	-182,250	-199,925
Inntekter arrangementer		-109,260	-80,560
Annen driftsinntekt	3	-162,607	-176,273
Annen finansinntekt		-12,598	-16,776
<b>Anskaffede midler</b>		<b>-1,848,298</b>	<b>-2,523,905</b>
Varekost/arrangement/konferanse			0
Styrehonorarer	4	42,000	39,200
Møteutg og utg. godtgjø.		38,942	41,058
Honorarer (regnskap og revisjon)	5	147,152	90,011
Arrangementkostnader	6	755,597	1,267,131
Andre driftskostnader	7	761,158	499,857
Annen finanskostnad			
<b>Forbrukte midler</b>		<b>1,744,847</b>	<b>1,937,255</b>
<b>Aktivitetsresultat</b>		<b>-103,451</b>	<b>-586,660</b>

## Tillegg/reduksjon egenkapital:

Annen egenkapital		103,451	686,650
-------------------	--	---------	---------

BALANSE	Noter	12/31/2018	12/31/2017
<b>Elendeler:</b>			
Kundefordringer		66,107	33,282
Opptjent, ikke mottatt Bingoinntekter 4.kv. 2018		80,041	79,174
<b>Sum fordringer</b>		<b>146,148</b>	<b>112,456</b>
Omløpsmidler			
<b>Kasse, bank</b>	8	<b>2,694,704</b>	<b>2,780,819</b>
<b>Sum Elendeler</b>		<b>2,840,852</b>	<b>2,893,275</b>
<b>Egenkapital og gjeld:</b>			
<b>Egenkapital RP foreningen</b>	9	<b>2,836,801</b>	<b>2,733,350</b>
Leverandørgjeld*			100,000
Annen kortsiktig gjeld	10	4,050	59,924
<b>Sum kortsiktig gjeld</b>		<b>4,050</b>	<b>159,924</b>
* Kr 100.000 mottatt i gave fra Norrønastiftelsen i 2017, men gjelder for 2018			
<b>Sum egenkapital og gjeld</b>		<b>2,840,852</b>	<b>2,893,275</b>

**NOTER****Ø Regnskapsprinsipper**

Årsregnskapet er satt opp i samsvar med God Regnskapsskikk (F) for Ideelle Organisasjoner (standarden), og består av Aktivitetsregnskap, Balanse og Noter. Årsregnskapet, som er utarbeidet av foreningens regnskapsfører og styre, må leses i sammenheng med styrets årsmelding og revisjonsberetning som til sammen utgjør det totale årsregnskap

	2018	2017
<b>1 Andre tilskudd og gaver:</b>		
Årets tilskudd fra Extrastiftelsen	59,924	874,500
- Ikke brukt	-	-59,924
<b>Sum</b>	<b>59,924</b>	<b>814,576</b>
<b>Studieforbundet FUNKIS</b>	<b>75,840</b>	<b>94,360</b>
<b>Andre tilskudd</b>		
Støtte til Team RP	120,000	75,000
Gave til VinnVinn (Nørøna - Coops)	200,000	
Div. gaver til foreningen	3,098	5,953
Bingoinntekter	197,643	307,202
Tilskudd fra Norsk Tipping	3,000	68,700
<b>Sum</b>	<b>523,741</b>	<b>456,855</b>
<b>Sum andre tilskudd og gaver</b>	<b>659,505</b>	<b>1,365,791</b>
<b>2 Medlemskontingenter:</b>		
<b>Godkjente betalende medlemmer pr. 31.12.</b>	<b>684</b>	<b>742</b>
<b>3 Annen driftsinntekt:</b>		
Moms kompensasjon	101,093	114,353
Annet *)	61,514	61,920
<b>Sum annen driftsinntekt</b>	<b>162,607</b>	<b>176,273</b>
*) Kr 22.069,- er inntekter for 2018 fra Nordens Velfærdssenter for Nordisk møte i Oslo.		
<b>4 Lønn- og personalkost:</b>		
Styrehonorarer:		
Leder	10,000	8,000
Øvrige	32,000	31,200
<b>Sum lønn- og personalkost</b>	<b>42,000</b>	<b>39,200</b>
<b>5 Honorarer:</b>		
Regnskapsføring	95,246	48,573
Revisjon	51,906	41,438
<b>Sum Honorarer</b>	<b>147,152</b>	<b>90,011</b>



NOTER	2018	2017
<b>6 Arrangementkostnader:</b>		
VinnVinn Prosjekt	159,983	841,056
Årsmøte	151,695	162,706
Høstkonferansen	339,092	186,925
Holmenkollstafetten	55,032	43,609
Fjelltur	-	-
Oslo Maraton	49,795	32,835
<b>Sum arrangementkostnader</b>	<b>755,597</b>	<b>1,267,131</b>
<b>7 Andre driftskostnader:</b>		
Overført Forskningsfondet (gitt gave)	400,000	200,000
Trykking etc. RP-Nytt	50,080	50,329
Informasjonsarbeid	936	35,943
Likepersonsarbeid	-	18,000
Regionale treff	9,786	24,325
Internasjonale møter	105,848	30,143
Porto (inkl. RP-Nytt)	13,891	22,341
Div. medl kontingenter (RI mm)	33,454	34,483
Støtte til Team RP (ny linje)	30,000	-
Husleie	30,414	30,070
Annet	86,748	54,223
<b>Sum andre driftskostnader</b>	<b>761,156</b>	<b>499,857</b>
<b>8 Kasse, bank</b>		
Driftskonto	526,372	194,048
Plasseringskonto	1,365,605	1,859,513
Team RP reserverte midler	333,773	263,715
DNB Pengemarkedsfond	468,955	463,543
<b>Sum kasse, bank</b>	<b>2,694,704</b>	<b>2,780,819</b>
<b>9 Egenkapital:</b>		
EK ved årets start	2,733,350	2,146,700
Årets resultat Team RP	168,253	34,783
Årets resultat RPFN ekskl. Team RP	-64,802	551,867
<b>Sum egenkapital</b>	<b>2,836,801</b>	<b>2,733,350</b>
<b>10 Annen kortsiktig gjeld</b>	<b>4,050</b>	
Styreweb fakturering 2018	4,050	59,924



Oslo, 28. februar 2019

Atle Lunde  
leder

Andreas Jeschke OM  
styremedlem/sekretær

Jule Garsiz  
styremedlem/sekretær

Martin Kristian Smjedstad  
nestleder

Kari-Anne Sørensen  
styremedlem