



Brønnøysundregistrene

Brønnøysundregistrene

Postadresse: 8910 Brønnøysund

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

E-post: firmapost@brreg.no Internett: www.brreg.no

Organisasjonsnummer: 974 760 673



Resultatregnskap

Beløp i: NOK	Note	2025	2024
RESULTATREGNSKAP			
Inntekter			
TTilskudd 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
Andre finansinntekter		226 238	165 316
Sum inntekter		2 218 687	2 049 018
Kostnader			
Endring i beholdning av varer under tilvirkning og ferdig tilvirkede varer	4	171 327	139 097
Styrehonorarer	3	62 000	52 000
Arrangementskostnader	5	1 306 934	1 202 559
Andre driftskostnader	6	254 184	268 861
Sum kostnader		1 794 445	1 662 517
Driftsresultat		424 242	386 501
Netto finans			
Resultat før skattekostnad		424 242	386 501
Årsresultat		424 242	386 501
Årsresultat etter minoritetsinteresser		424 242	386 501
Totalresultat		424 242	386 501
Overføringer og disponeringer			
Avsatt til annen egenkapital	7	424 242	386 501
Sum overføringer og disponeringer		424 242	386 501



Balanse

Beløp i: NOK	Note	2025	2024
BALANSE - EIENDELER			
Anleggsmidler			
Immaterielle eiendeler			
Sum anleggsmidler			
Omløpsmidler			
Varer			
Fordringer			
Kundefordringer	8		6 080
Andre fordringer		7 632	
Konsernfordringer	8		9 500
Sum fordringer		7 632	15 580
Investeringer			
Investering i pengemarkedsfond		580 559	550 669
Sum investeringer		580 559	550 669
Bankinnskudd, kontanter og lignende			
Bankinnskudd, kontanter o.l.	9	7 056 832	6 692 028
Sum bankinnskudd, kontanter og lignende		7 056 832	6 692 028
Sum omløpsmidler		7 645 023	7 258 277
SUM EIENDELER		7 645 023	7 258 277
BALANSE - EGENKAPITAL OG GJELD			
Egenkapital			
Innskutt egenkapital			
Opptjent egenkapital			
Egenkapital RP foreningen inkl. forskningsfondet	7	7 642 579	7 218 337
Sum opptjent egenkapital		7 642 579	7 218 337



Balanse

Beløp i: NOK	Note	2025	2024
Sum egenkapital		7 642 579	7 218 337
Kortsiktig gjeld			
Leverandørgjeld			39 940
Annen kortsiktig gjeld		2 445	
Sum kortsiktig gjeld	10	2 445	39 940
Sum gjeld		2 445	39 940
SUM EGENKAPITAL OG GJELD		7 645 023	7 258 277



Brønnøysundregistrene

ÅRSREGNSKAP FOR REGNSKAPSÅRET 2025 - GENERELL INFORMASJON

Journalnummer: 2026 388755

Virksomheten

Organisasjonsnummer: 984 079 230
Organisasjonsform: Forening/lag/innretning
Foretaksnavn: RETINITIS PIGMENTOSA FORENINGEN I NORGE
Forretningsadresse: Postboks 5900 Majorstuen
0308 OSLO

Regnskapsår

Årsregnskapets periode: 01.01.2025 - 31.12.2025

Konsern

Morselskap i konsern: Nei

Regnskapsregler

Regler for små foretak benyttet: Ja
Benyttet ved utarbeidelsen av årsregnskapet: Regnskapslovens alminnelige regler

Årsregnskapet fastsatt av kompetent organ

Bekreftet av: BOGEN REVISJON AS
Dato for fastsettelse av årsregnskapet: 17.04.2026

Grunnlag for avgivelse

År 2025: Årsregnskap er elektronisk innlevert.
År 2024: Tall er hentet fra elektronisk innlevert årsregnskap fra 2025.

Virksomheten sitt øverste organ er ansvarlig for at årsregnskapet er signert. Det er mulig å levere årsregnskap uten signatur fordi sikkerheten for rett rapportering er ivaretatt ved at innsenderen har rolle/rettighet for innsending i Altinn. Navnet på representanten, som bekrefter at årsregnskapet er godkjent, er i tillegg oppgitt.

Brønnøysundregistrene, 11.05.2026



Organisasjonsnr: 984 079 230
RETINITIS PIGMENTOSA FORENINGEN I
NORGE

RESULTATREGNSKAP

<u>Beløp i: NOK</u>	<u>Note</u>	<u>2025</u>	<u>2024</u>
RESULTATREGNSKAP			
Inntekter			
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
Andre finansinntekter		226 238	165 316
Sum inntekter		2 218 687	2 049 018
Kostnader			
Endring i beholdning av varer under tilvirkning og ferdig tilvirkede varer	4	171 327	139 097
Styrehonorarer	3	62 000	52 000
Arrangementskostnader	5	1 306 934	1 202 559
Andre driftskostnader	6	254 184	268 861
Sum kostnader		1 794 445	1 662 517
Driftsresultat		424 242	386 501
Netto finans			
Resultat før skattekostnad		424 242	386 501
Årsresultat		424 242	386 501
Årsresultat etter minoritetsinteresser		424 242	386 501
Totalresultat		424 242	386 501
Overføringer og disponeringer			
Avsatt til annen egenkapital	7	424 242	386 501
Sum overføringer og disponeringer		424 242	386 501



Organisasjonsnr: 984 079 230
RETINITIS PIGMENTOSA FORENINGEN I
NORGE

BALANSE

Beløp i: NOK **Note** **2025** **2024**

BALANSE - EIENDELER

Anleggsmidler
Immaterielle eiendeler

Sum anleggsmidler

Omløpsmidler
Varer

Fordringer

Kundefordringer	8		6 080
Andre fordringer		7 632	
Konsernfordringer	8		9 500
Sum fordringer		7 632	15 580

Investeringer

Investering i pengemarkedsfond		580 559	550 669
Sum investeringer		580 559	550 669

Bankinnskudd, kontanter og lignende

Bankinnskudd, kontanter o. l.	9	7 056 832	6 692 028
Sum bankinnskudd, kontanter og lignende		7 056 832	6 692 028

Sum omløpsmidler

7 645 023 **7 258 277**

SUM EIENDELER

7 645 023 **7 258 277**

BALANSE - EGENKAPITAL OG GJELD

Egenkapital

Innskutt egenkapital

Opptjent egenkapital

Egenkapital RP foreningen inkl. forskningsfondet	7	7 642 579	7 218 337
Sum opptjent egenkapital		7 642 579	7 218 337

Sum egenkapital

7 642 579 **7 218 337**

Kortsiktig gjeld

Leverandørgjeld			39 940
Annen kortsiktig gjeld		2 445	



Sum kortsiktig gjeld	10	2 445	39 940
Sum gjeld		2 445	39 940
SUM EGENKAPITAL OG GJELD		7 645 023	7 258 277



Organisasjonsnr: 984 079 230
RETINITIS PIGMENTOSA FORENINGEN I
NORGE

NOTEOPPLYSNINGER - SELSKAP

- alle poster oppgitt i hele tall

Note

1

Antall årsverk i regnskapsåret

0.00



ÅRSOPPGJØR 2025

Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge

Resultatregnskap

Balanse


Noter




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
Anskaffede midler		2 218 687	2 049 018
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
Forbrukte midler		1 794 445	1 662 517
Aktivitetsresultat		424 242	386 501
<i>OVERFØRINGER</i>			
Avsatt til annen egenkapital	7	424 242	386 501
Sum overføringer		424 242	386 501

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

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

 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





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 årsregnskap

 BankID Signing
Martin Kristian Smedstad
2026-03-12

 BankID Signing
Annelie Kapstad Tyssekvam
2026-03-12

 BankID Signing
Anna Maria Lindstrøm Amunds
2026-03-12

 BankID Signing
Norheim, Brynjar
2026-03-13

 BankID Signing
Bjelland, Thor Dagfinn
2026-03-15

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
Sum andre tilskudd og gaver	464 788	509 904

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

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

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

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
Sum	1 306 935	1 202 558



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
Sum andre kostnader	254 184	268 861

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

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

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

Kundefordringer	-	6 080
Påløpte inntekter	-	9 500
Sum fordringer	-	15 580

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
Sum kasse, bank og fond	7 056 832	6 692 028

Note 10 Annen kortsiktig gjeld	2025	2024
Leverandørgjeld	-	39 940
Annen kortsiktig gjeld	2 445	-
Sum annen kortsiktig gjeld	2 445	39 940





Bogen Revisjon AS

Til årsmøtet i
Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge

UAVHENGIG REVISORS BERETNING

Konklusjon

Vi har revidert årsregnskapet for Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge som viser et overskudd på kr 424 242. Årsregnskapet består av balanse per 31. desember 2025, resultatregnskap for regnskapsåret avsluttet per denne datoen og noter til årsregnskapet, herunder et sammendrag av viktigste regnskapsprinsipper.

Etter vår mening

- oppfyller årsregnskapet gjeldende lovkrav, og
- gir årsregnskapet et rettviseende bilde av foreningens finansielle stilling per 31. desember 2025 og av dets resultat for regnskapsåret avsluttet per denne datoen i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge.

Grunnlag for konklusjonen

Vi har gjennomført revisjonen i samsvar med den internasjonale revisjonsstandarden for revisjon til mindre komplekse enheter (ISA for MKE). Våre oppgaver og plikter i henhold til ISA for MKE er beskrevet nedenfor under avsnittet «*Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet*». Vi er uavhengige av foreningen i samsvar med kravene i relevante lover og forskrifter i Norge og International Code of Ethics for Professional Accountants (inkludert internasjonale uavhengighetsstandarder) utstedt av International Ethics Standards Board for Accountants (IESBA-reglene), og vi har overholdt våre øvrige etiske forpliktelser i samsvar med disse kravene. Innhentet revisjonsbevis er etter vår vurdering tilstrekkelig og hensiktsmessig som grunnlag for vår konklusjon.

Ledelsens ansvar for årsregnskapet

Styret og daglig leder (ledelsen) er ansvarlig for å utarbeide årsregnskapet og for at det gir et rettviseende bilde i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge. Ledelsen er også ansvarlig for slik intern kontroll som den finner nødvendig for å kunne utarbeide et årsregnskap som ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil.

Ved utarbeidelsen av årsregnskapet må ledelsen ta standpunkt til foreningens evne til fortsatt drift og opplyse om forhold av betydning for fortsatt drift. Forutsetningen om fortsatt drift skal legges til grunn for årsregnskapet så lenge det ikke er sannsynlig at virksomheten vil bli avvirket.

Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet

Vårt mål er å oppnå betryggende sikkerhet for at årsregnskapet som helhet ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil, og å avgi en revisjonsberetning som inneholder vår konklusjon. Betryggende sikkerhet er en høy grad av sikkerhet, men ingen garanti for at en revisjon utført i samsvar med ISA for MKE, alltid vil avdekke vesentlig feilinformasjon som eksisterer.

Side 1 av 2



Bogen Revisjon AS

Feilinformasjon kan oppstå som følge av misligheter eller utilsiktede feil. Feilinformasjon blir vurdert som vesentlig dersom den enkeltvis eller samlet med rimelighet kan forventes å påvirke økonomiske beslutninger som brukerne foretar, på grunnlag av årsregnskapet.

For videre beskrivelse av revisors oppgaver og plikter vises det til:
<https://revisorforeningen.no/revisjonsberetninger>

Hokksund, 15.03.2026

Bogen Revisjon AS

Revisornummer: 832 049 972

Rune Bogen
statsautorisert revisor



**RETINITIS PIGMENTOSA
FORENINGEN I NORGE**

 BankID Signing
Martin Kristian Smedstad
2026-03-12

 BankID Signing
Annelie 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

Årsmelding for 2025

**Retinitis Pigmentosa Foreningen i
Norge**



Innhold

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





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 arrangementene 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 blindeforbund, 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 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 enn 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

 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

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 søtte i Team RP- utvalget i 2024:

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 utbidrar 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.
- Overgang fra styreweb til smartorg
- 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 netthinnsvikt både økonomisk og gjennom politisk påvirkning. Vi har et tett og godt forhold til

netthinneforskningsmiljøene i Norge, særlig på Ullevål i Oslo og Haukeberg i Bergen.



Brukermedvirkning i ulike fora

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

Vi har 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. 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 en rehabiliteringsfase til å være våre ledsagere. De deltar også i opplæringshaptisk kommunikasjon for å kunne kommunisere med tale og tegn på v 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. 50 000 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 helga 24. til 26. oktober på Hurdal syn og Mestringscenter. 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 €

Lørdagen var det innføring og demonstrasjon om mulighetene ved å bru

smarttelefon, apper og den nye teknologien som er på trappene, og muli

det kan gi. Den andre aktiviteten var en historisk vandring med guide på

Eidsvoll bygningen som ligger cirka 15 km fra Hurdal syn og mestringscenter.

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 ellefte år. Først i praktfull vintersamling i februar på Mesnali der ski og vinteraktiviteter s 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 innsamlingsuken 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 (Haukeland), Arne Tømta (synspedagog) og Bjarne Trodahl (BBS-foren...

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. Detter 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 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 «pati session»; foredrag som primært er rettet mot personer med arvelig netthi og deres pårørende. Det var lagt opp til å være vesentlig mindre teknisk 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:

Sigrid 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 hen seg der når de lurar på noe. Dette opplever vi som en positiv utvikling, og medlemm 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 rpf.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 rpf.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