



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	2016	2015
RESULTATREGNSKAP			
Anskaffede midler			
Medlemsinntekter	2	186 775	191 075
Offentlige tilskudd		676 191	667 277
Andre tilskudd	1	1 195 868	858 760
Sum tilskudd		1 872 059	1 526 037
Aktiviteter som oppfyller organisasjonens formål		286 991	126 071
Aktiviteter som skaper inntekt	3	188 473	120 982
Opptjente inntekter fra operasjonelle aktiviteter		475 464	247 053
Finans- og investeringsinntekter		17 970	16 601
Sum anskaffede midler		2 552 268	1 980 766
Forbrukte midler			
Kostnader til aktiviteter som oppfyller formålet	6	1 545 855	1 079 924
Kostnader knyttet til organisasjonens formål		1 545 855	1 079 924
Annen rentekostnad			269
Administrasjonskostnader	4	36 400	38 000
Annen driftskostnad	5,7	661 445	743 486
Sum forbrukte midler		2 243 700	1 861 679
Ordinært resultat før skattekostnad		308 568	119 087
Ordinært resultat etter skattekostnad		308 568	119 087
Årsresultat		308 568	119 087



Balanse

Beløp i: NOK	Note	2016	2015
EIENDELER			
Anleggsmidler			
Sum anleggsmidler		0	0
Fordringer			
Kundefordringer	8	17 807	6 250
Andre fordringer	9	42 800	43 633
Sum fordringer		60 607	49 883
Bankinnskudd, kontanter og lignende			
Bankinnskudd, kontanter og lignende	10	2 117 725	1 807 367
Sum bankinnskudd, kontanter og lignende		2 117 725	1 807 367
Sum omløpsmidler		2 178 332	1 857 250
SUM EIENDELER		2 178 332	1 857 250
FORMÅLSKAPITAL OG GJELD			
Formålskapital			
Grunnkapital			
Grunnkapital		2 146 700	1 838 132
Sum innskutt formålskapital		2 146 700	1 838 132
Formålskapital med selvpålagte restriksjoner			
Sum formålskapital		2 146 700	1 838 132
Gjeld			
Kortsiktig gjeld			
Leverandørgjeld			8 191
Annen kortsiktig gjeld	12	31 632	10 927



Balanse

Beløp i: NOK	Note	2016	2015
Sum kortsiktig gjeld		31 632	19 118
 Sum gjeld		 31 632	 19 118
 SUM FORMÅLSKAPITAL OG GJELD		 2 178 332	 1 857 250



Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge

Resultatregnskap	Noter	2016	2015
Tilskudd Bufdir		-676 191	-667 277
Andre tilskudd og gaver	1	-1 195 868	-858 760
Medlemskontingenter	2	-186 775	-191 075
Inntekter arrangementer		-286 991	-126 071
Annen driftsinntekt	3	-188 473	-120 982
Annen finansinntekt		-17 970	-16 601
Anskaffede midler		-2 552 268	-1 980 766
Varekost/arrangement/konferanse		-	-
Styrehonorarer	4	36 400	38 000
Møteutg og utg. godtgjø.		10 237	21 285
Honorarer	5	135 982	136 122
Arrangementkostnader	6	1 545 855	1 079 924
Andre driftskostnader	7	515 226	586 079
Annen finanskostnad		-	269
Forbrukte midler		2 243 700	1 861 679
Aktivitetsresultat		-308 568	-119 087

Tillegg/reduksjon egenkapital:

Annen egenkapital		308 568	119 087
-------------------	--	----------------	----------------

BALANSE	Noter	31.12.2016	31.12.2015
Eiendeler:			
Kundefordringer	8	17 807	6 250
Andre fordringer	9	42 800	43 633
Sum fordringer		60 607	49 883
Omløpsmidler			
Kasse, bank	10	2 117 725	1 807 367
Sum Eiendeler		2 178 332	1 857 250
Egenkapital og gjeld:			
Egenkapital RP foreningen	11	2 146 700	1 838 132
Leverandørgjeld		-	8 191
Annen kortsiktig gjeld	12	31 632	10 927
Sum kortsiktig gjeld		31 632	19 118
Sum egenkapital og gjeld		2 178 332	1 857 250



NOTER

0 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

	2016	2015
1 Andre tilskudd og gaver:		
Årets tilskudd fra Extrastiftelsen	946 000	540 100
+ Videreført fra forrige år	-	96 527
- Ikke brukt	-31 632	-10 927
Sum	914 368	625 700
Studieforbundet FUNKIS		
For 2015	-	94 360
For 2016	93 800	-
Sum	93 800	94 360
Andre tilskudd		
Støtte til Team RP	85 000	70 000
Div. gaver til foreningen	34 000	-
Tilskudd fra Norsk Tipping	68 700	68 700
Sum	187 700	138 700
Sum andre tilskudd og gaver	1 195 868	858 760
2 Medlemskontingenter:		
Godkjente betalende medlemmer pr. 31.12.	746	768
3 Annen driftsinntekt:		
Moms kompensasjon	99 473	99 982
Inntekter Fagsymposiet	89 000	-
Annet	-	21 000
Sum annen driftsinntekt	188 473	120 982
4 Lønn- og personalkost:		
Styrehonorarer:		
Leder	8 000	8 000
Øvrige	28 400	30 000
Sum lønn- og personalkost	36 400	38 000
5 Honorarer:		
Regnskapsføring	75 578	96 602
Revisjon	60 404	39 520
Sum Honorarer	135 982	136 122



NOTER	2016	2015
6 Arrangementkostnader:		
Extraprosjekter	1 063 367	553 547
Årsmøte	154 281	135 977
Høstkonferansen	151 980	179 844
Holmenkollstafetten	71 909	85 985
Fjelltur	-	66 074
Oslo Maraton	45 971	32 475
Fagsymposiet	58 347	-
Annet	-	26 022
Sum arrangementkostnader	1 545 855	1 079 924
7 Andre driftskostnader:		
Overført Forskningsfondet (gitt gave)	152 163	200 000
Trykking etc. RP-Nytt	68 601	93 988
Informasjonsarbeid	30 545	79 905
Likepersonsarbeid	24 548	58 985
Internasjonale møter	76 679	20 923
Porto (inkl. RP-Nytt)	24 234	33 916
Div. medl kontingenter (RI mm)	34 535	31 212
Husleie	23 616	22 980
Annet	80 305	44 170
Sum andre driftskostnader	515 226	586 079
8 Kundefordringer:		
Diverse utestående krav *	17 807	6 250
Sum kundefordringer	17 807	6 250
* For 2016 hovedsakelig utestående deltakeravgift vedr. Fagsymposiet		
9 Andre fordringer:		
Funkis**	42 800	31 820
Team RP (forskuddsbet. 2015 arr.)	-	11 813
Sum andre fordringer	42 800	43 633
** Tildelt, ikke mottatt støtte		
10 Kasse, bank		
Driftskonto	93 507	45 034
Plasseringskonto *)	1 317 856	1 032 883
Team RP reserverte midler *)	249 673	282 466
DNB Pengemarkedsfond	456 689	446 984
Sum kasse, bank	2 117 725	1 807 367
*** Tall for 2015 justert med kr 70.000 fra Team RPs konto til Plasseringskonto pga. intern mellomregning. Faktisk justerting mellom kontiene vil skje i 2016 Tall for 2016 justert med kr 10.000 fra Team RPs konto til Plasseringskonto pga. intern mellomregning. Faktisk justerting mellom kontiene vil skje i 2017 Disse justeringene er gjort for å vise hva som er midler reservert til fysisk aktivitet for foreningens medlemmer gjennom Team RP.		
11 Egenkapital:		
EK ved årets start	1 838 132	1 719 045
Årets resultat Team RP	13 781	-33 076
Årets resultat RPFN ekskl. Team RP	294 787	152 163
Sum egenkapital	2 146 700	1 838 132
12 Annen kortsiktig gjeld		
Sum Ikke brukt fra ekstrastiftelsen	31 632	10 927



Oslo, 1. mars 2017

Morten Tollefsen
leder

Martin Kristian Smedstad
nestleder

Stine Jätvun
sekretær

Håkon Gisholt
styremedlem

Arvid Østbø
kasserer



Årsmelding for Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge 2016

Innhold

1 Innledning	2
2 Tillitsvalgte	2
2.1 Styret og revisor	2
2.2 Valgkomité	3
3 Styrets arbeid	3
3.1 Arbeidsområder og møtevirksomhet	3
3.2 Nordisk møte.....	3
3.3 Retina International	4
3.4 Hederspris	4
3.5 Foreningens økonomi	4
3.6 Reisestipend	5
3.7 Oppmuntringsstipend	5
4 Aktiviteter i 2016.....	5
4.1 Årsmøtet	5
4.2 Høstkonferansen.....	5
5 Utvalgene	5
5.1 Likemannsarbeidet.....	5
5.2 Informasjonsarbeidet.....	6
6 Fagrådet	10
7 Forskningsfondet.....	10



1 Innledning

2016 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 årsmøtet og høstkonferansen arrangerte foreningen et vellykket fagsymposium. RP-mila ble arrangert også i 2016 og ble et svært vellykket arrangement med stor deltakelse og synlighet. Gjennom Team-RP ble det i tillegg til fjelltur Holmenkollstafetten og Oslo Maraton arrangert et prosjekt i samarbeid med Tyrilistiftelsen. Som i 2015 kunne medlemmene også i 2016 søke om støtte til å arrangere lokale arrangement, men det ble kun arrangert ett lokalt arrangement i 2016.

RP-foreningen retter en varm takk til alle som har støttet foreningens arbeid i 2016. Det gjelder ikke minst private givere, Extrastiftelsen, Blindemissionen IL og Interesseforeningen for BBS syndrom. 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 2016 gjennomgås nedenfor.

Medlemstall (Tall i parentes gjelder 2015)

746 (768) medlemmer ble godkjent som grunnlag for offentlig tilskudd.

2 Tillitsvalgte

2.1 Styret og revisor

Tillitsverv	1/1 – 12/3 2016	12/3 – 31/12 2016
Leder	Morten Tollefsen	Morten Tollefsen
Nestleder	Martin Smedstad	Martin Smedstad
Sekretær	Stine Jåthun	Stine Jåthun
Styremedlem	Håkon Gisholt	Håkon Gisholt
Styremedlem	Arvid Østbø	Arvid Østbø
1. varamedlem	Elisabeth Sætersdal Jensen	Elisabeth Sætersdal Jensen
2. varamedlem	Miriam Høvik Halstvedt	Atle Lunde

Arvid Østbø har vært kasserer og Odd Borgersen intern revisor i 2016.

Foreningens offisielle revisor er PriceWaterHouseCoopers AS v/ parter 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 – 12/3 2016	12/3 – 31/12 2016
Leder	Bernt Elde	Rainer Henriksen
Medlem	Siri Bjerkestrand	Tone Gravvold
Medlem	Torill Melgård	Gry Berg
Varamedlem	Rainer Henriksen	Åse Line Leer

3 Styrets arbeid

3.1 Arbeidsområder og møtevirksomhet

Styret har avholdt 8 styremøter og har behandlet 71 saker i 2016.

Viktige arbeidsområder:

- Planlegging og gjennomføring av arrangementer
- Økonomi, budsjett og finansiering av foreningens drift
- Styrking av forskingsfondet
- Utarbeidelse av søknader og rapporter til bl.a. ExtraStiftelsen og Bufdir
- Foreningens likemannsarbeid og lokale arrangementer
- Informasjonsutvalget, formidling av forskningsstoff og Fagrådet
- Team RP og Extra-prosjekter
- Nordisk møte
- Retina International

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

3.2 Nordisk møte

Atle Lunde deltok på Nordisk møte i 2016. Den Nordiske samlingen ble avholdt i Fredericia, 8.-10. juni. 9 deltakere var samlet på Fuglsangsenteret eid av Dansk Blindesamfund.

I tillegg til de 9 fremmøtte deltakerne, deltok også Kaisa Ramshage fra Sverige på Skype. Alle landenes representanter fikk anledning til å presentere foreningens arbeid siden forrige møte.

Sverige lager en håndbok om hvordan det er å leve med RP - i tillegg lager de studiemateriell som kan brukes ved siden av boka.

Island la frem sitt ønske om å avholde RI sin General Assembly i 2020, og ønsker å få støtte fra de nordiske landene. De håper at de andre nordiske landene kan delta aktivt når Island skal arrangere RI i 2020. Finland har akkurat opprettet et Retina-register i samarbeid med sykehuset i Turku. Danmark har arrangert RP-kurs for pårørende, det har vært svært vellykket, 10 par deltok og et nytt kurs er på trappene.

Andre tema som ble diskutert var oppdatering på forskningen og om det er behov for så hyppige Nordiske RP-samlinger, siden oppmøtet var litt dårlig i Danmark. Det ble konkludert med at det var et generelt behov for opprettholdelse, men det er opp til styrene i de forskjellige landene å vurdere dette.

Fredag gikk turen til Århus for å delta på den nordiske oftalmologikonferansen. Her var det møter i plenum og mulighet til å delta på forskjellige faglige sesjoner.

Ellers var det et veldig interessant innlegg om et prosjekt ved Haukeland sykehus, der de har utviklet en modul som gjør at øyeavdelingens ansatte er opplært i hvordan de skal kunne gi hjelp og rådgivning etter diagnostisering. Her skal avdelingen kunne sluse deg inn på rett rehabilitering så raskt som mulig. Dette håper de vil bli vellykket og som kan adopteres av andre norske sykehus.

3.3 Retina International

Retina Internasjonal er organisasjonen som samler RP-foreninger fra hele verden. 24 organisasjoner har fullt medlemskap (inklusive RP-foreningen i Norge). Generalforsamling arrangeres annethvert år. I 2016 ble generalforsamlingen avholdt i Taipei på Taiwan. I tillegg til generalforsamlingen arrangeres det en stor konferanse, der forskere formidler resultater, nyheter og presenterer nye ideer.

Det var ingen kontroversielle saker på generalforsamlingen i 2016. En liten kampsak stod likevel på programmet: Hvem skulle få arrangere Retina International i 2020. Kandidatene var Irland og Island. Etter en spennende debatt og avstemning var det Island som vant. I 2018 skal generalforsamlingen avholdes i New Zealand.

Noen husker kanskje at Danmark forlot Retina International i 2014. Det er gledelig at de nå ser ut til å være på vei inn igjen.

Christina Fasser ble gjenvalgt som president. I tillegg til presidenten har Retina International nå en lønnet generalsekretær. Kontoret er i Irland, og generalsekretæren heter Daly Avril. Avril må selv stå som hovedansvarlig for å samle inn midler til driften. Et lønnet sekretariat er en stor fordel for Retina International. Kliniske forsøk, stadig flere behandlingsmåter og dermed mer fokus på pasienter betyr mer jobb.

Foreningen hadde også med en representant på Retina Youth meeting.

3.4 Hederspris

Det ble ikke utdelt Hederspris i 2016.

3.5 Foreningens økonomi

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



RP-foreningen hadde i 2016 et positivt årsresultat etter finansposter på kr. 308.568,-. (Herav Team RP's resultat på kr 13.781,-.)

Etter inkludering av årsresultat for 2016 er foreningens samlede egenkapital, fratrukket foreningens gjeld på kr. 11.168, ved utgangen av året er kr. 2.135.352,-.

3.6 Reisestipend

Det ble ikke utdelt reisestipend i 2016.

3.7 Oppmuntringsstipend

Det ble ikke utdelt oppmuntringsstipend i 2016.

4 Aktiviteter i 2016

4.1 Årsmøtet

Årsmøtet i 2016 ble holdt på Best Western Oslo Airport Hotell 11.03.16-13.03.16. Det var 54 påmeldte.

I tillegg til ordinære årsmøtesaker hadde årsmøtehelgen flere interessante temaer. I tillegg til oppdatering på forskningen, fortalte Thomas Rannstad Haugen om sin nye bok. Jørgen Foss avsluttet søndagens program med et foredrag om egne erfaringer og stigmatisering.

4.2 Høstkonferansen

Årets høstkonferanse hadde temaer knyttet til hverdagsmestring og hjelpemidler. Konferansen ble som vanlig avholdt på Hurdal syn- og mestringssenter. Nesten 70 voksne og 20 barn var til stede under konferansen. På fredag fortalte Håkon Gisholt om det vellykkede prosjektet med Tyrilistiftelsen. Lørdagen bød på flere aktiviteter; improvisasjonsteater, tapaskurs med Tommy Johansen, en liten kunstutstilling, presentasjon av hjelpemidler, samt den tradisjonsrike aktivitetsløypen. På søndagen var det også tapaskurs, og tradisjonen tro, ga Martin Smedstad en god oppdatering på forskningen. Vidar Letho avsluttet med et inspirerende foredrag om veien videre som komiker og musiker.

5 Utvalgene

5.1 Likemannsarbeidet

I 2016 har Utvalget bestått av Marianne Tollefsen, Rainer Henriksen, Stine Jåthun og Kristin Berg.

I løpet av våren ble det avholdt to møter hvor arbeidet ble diskutert. Utvalget har ikke hatt møter det siste halve året. Det anbefales en gjennomgang av behovet for et eget utvalg til denne delen av arbeidet.

Utvalget har foretatt en kartleggingsrunde hos registrerte likepersoner. Noen ønsket å trekke seg fra arbeidet, andre er fortsatt med i korpset.



Det har deltatt likepersoner på våre hovedarrangement i 2016. Selv om ordningen brukes i variabel grad mener vi at dette er en viktig innsats.

Tilknyttet høstsamlingen var det planlagt et kurs for likepersonene. Høstsamlingen ble flyttet på kort varsel. Dette medførte at årets likepersonskurs ikke ble gjennomført grunnet få deltakere.

17 personer har krysset av på innmeldingsskjemaet om at de ønsker kontakt fra en likeperson. Samtalene har handlet om overgang fra seende til synstap, rettigheter, hva skjer med mine barn og hvilken jobb kan jeg ha fremover. Noen har tatt kontakt via e-post. Vi ser også en økende aktivitet på Facebook, her legges det også igjen mange spørsmål som flere av våre likepersoner har fulgt opp. Hvordan sakene følges opp har vært en utfordring som styret er fortløpende orientert om.

Mange samtaler med et likepersonspreg 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.

Lokale arrangement

Også i 2016 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 ikke blitt gjennomført mange lokale arrangement i 2016. Arrangement det ble gitt støtte til var:

- Samling i forbindelse med RP-mila, Oslo

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 2017.

5.2 Informasjonsarbeidet

Utvalget har bestått av Atle Lunde (leder), Martin Smedstad (styres representant), Bernt Elde (web master) og Elisabeth Jensen

Utvalget har gjennomført 4 møter med 22 saker.

Utvalget har gjennomgått nettsiden til foreningen og mener at den er moden for revidering og oppdatering. Her vil også universell utforming bli et gjennomgående prinsipp.

Foreningen bruker sosiale medier for å spre informasjon, på lik linje som vår nettside. Vi mener at informasjon skal være «ferskvare» og vil bestrebe å gi medlemmene så god og rask informasjon som mulig. Sosiale medier er kommet for å bli og flere og flere ønsker å få informasjon på denne måten. Sosial medier er også et viktig medium for å kommunisere direkte med hverandre. Oppslutningen på foreningens lukkede Facebookgruppe er økende og vi får mange gode tilbakemeldinger om medlemmene setter pris på denn gruppen.



Utvalget får både telefonsamtaler og e-poster der det besvares spørsmål og henvendelser.

Deltakelse på arrangementer

Utvalget var sterkt involvert i RP-mila den 4. september. RP-foreningen var en del av et stort arrangement, men RP-mila var for vår del og de fleste som kom til Sognsvann, denne søndagen, det store høydepunkt. Statsminister Erna Solberg og idrettspresident Tom Tvedt kastet glans over arrangementet og statsministeren ble ledsaget av vår leder gjennom en oppsatt hinderløype.

Flere hundre gikk mila til inntekt for vårt forskningsfond. Det kom inn ca. 70.000 kroner. Vi fikk både levert ut informasjonsmateriell, men også snakket med flere deltagere.

Den årlige høstkonferansen til de norske øyeleger ble avholdt på Soria Moria den 3. til 5. november. Et medlem av utvalget var til stede med stand og informasjonsmateriell. Her er det nok det viktigste å få snakket med våre fremste øyeleger og forskere som enten har eller ønsker å bruke sin tid til netthinne forskning.

Den 26. november avholdt RP-foreningen et stort fagsymposium på Ullevål sykehus.

Utvalget var representert med to medlemmer, som var aktivt med for å få innsikt i alt det spennende og store arbeidet som blir lagt ned for å finne løsningen på RP-diagnosen, slik at vi i fremtiden kan få behandling for vårt synstap.

Symposiet var godt besøkt fra hele verden og det er flott å se at så mange norske fagfolk stiller opp for å få med seg det nyeste innfor feltet.

Informasjonsmateriell

Vi har fått nye RP-briller, som vi tok i bruk under RP-mila. Her var det mange barn og voksne som deltok på våre arrangementer som brukte brillene. Brillene er alltid en spennende ting for dem som skal prøve å «se» hva vi ser i det daglige.

Vi fikk også laget «Vipps-visittkort» som ble delt ut under RP mila. Dette var en fin informasjon slik at dem som ville kunne støtte forskningsfondet med en økonomisk gave. Det ble arrangert små og store RP-mil rundt omkring i landet.

FBBS (tidligere LMBB) har fått sin informasjon på nettsiden vår oppdatert, slik at viktig informasjon er i tråd med dagens navn og adresser.

Håndboka «Innsikter gir utsikter» er under revidering. Et stort arbeid som har pågått hele året og vi håper at den er ferdigstilt våren 2017.

RP-nytt/nettsiden/facebook

Det er utgitt 3. utgaver av RP-nytt. Martin Smedstad har vært redaktør for alle utgavene. Styret står som ansvarlig for bladet, mens O7 står for trykking, adressering og distribusjon. Vi er meget godt fornøyd med våre trykkeritjenester.

Vår webmaster Bernt Elde, legger ut RP-nytt på nettsiden og på facebook. Den fåes også elektronisk og i Daisyformat. Lydutgaven blir produsert av Adaptor. Forskningsrapporter blir fortløpende lagt ut på nettsiden og facebook.



På nettsiden har 67 personer meldt seg inn i RP-foreningen, 9 har meldt seg ut Nettsiden har hatt 10.899 treff og 8153 brukere, det vil si at over 8000 personer har vært en eller flere ganger inne på siden.

Webhuset i Bergen leverer e-post tjenestene til oss.

Andre prosjekter

Vi leverte et prosjekt til Ekstrastiftelsen med utgangspunktet med hva som skjer fra vi får en diagnose til en får hjelp til å komme videre med livet. Vi kalte prosjektet «Frem fra glemselen». Dessverre fikk vi ikke dette prosjektet gjennom nåløyet til Ekstrastiftelsen.

5.3 Team-RP

Team RP utvalget har i 2016 bestått av Elin Stavnes, Hedevig Castberg, Morten Tollefsen og Håkon Gisholt.

2016 ble et innholdsrikt og spennende år for Team RP, der organiseringen og gjennomføringen av to store aktiviteter stod sentralt.

Først ut var det store samarbeidsprosjektet med Tyrilistiftelsen. Med finansiering fra ExtraStiftelsen ble tre meget vellykkede helgesamlinger gjennomført. Tanken bak prosjektet var en oppfølger av tidligere samarbeid, men denne gangen langt mer omfattende. Totalt 30 synshemmede fra RP foreningen skulle ledsages av hver sin Tyrilielev under ulike aktiviteter – sommer som vinter. Målet var at synshemmede og rusmisbrukerne under rehabilitering skulle bli så godt sammensveiset at de alle skulle klare å nå prosjektets hovedmål – å bestige Galdhøpiggen.

Samarbeidsprosjektet ble svært vellykket. Både vintersportshelgen på Lillehammer i februar og sommeraktivitetsdagene i juni ved Moss viste at gruppen fungerte så bra at vi var optimistiske med tanke på å nå toppen av Galdhøpiggen i midten av august. Tross et ufyselig intervær midt på sommeren nådde alle toppen, et synlig mål på et vellykket prosjekt.

Et filmteam fulgte hele prosjektet, med tanke på å lage en TV-dokumentar. I skrivende stund er filmselskapet i forhandlinger med TV-kanal om visning av dokumentarfilmen.

Den andre store aktiviteten Team RP har drevet frem for RP foreningen er «RP-mila – søndagstur for øyeforskning». Arrangementet ble avholdt for andre gang, og også i år var RP-mila en innlemmet del av Friluftslivets dag på Sognsvann i Oslo. Nytt av året var at alle foreningens medlemmer ble utfordret til å gå eller arrangere sin egen lille RP-mila lokalt på sitt hjemsted. Flere benyttet seg av denne anledningen, og en spesiell honnør til våre medlemmer i Austevoll som gjorde et flott tiltak ut av dette.

På Sognsvann ble det ekstra oppmerksomhet ettersom idrettspresident Tom Tvedt åpnet RP-mila, samt at statsminister Erna Solberg tok utfordringen og gikk som ledsager i en liten hinderløype. Denne ledsagerløypen var også en meget populær barneaktivitet, der flere hundre barn prøvde seg som ledsagere og ble tildelt «Ledsagerknappen». Målet med RP-

mila er foruten all den positive informasjonen som ble spredt denne dagen, å samle inn penger til RP foreningens forskningsfond. Drøyt 70.000 kroner ble samlet inn gjennom RP-mila.

Team RPs første breddearrangement i 2016 var stafett-Birken. Sammen med Lions og Birkebeineren ble det på forhånd inngått en avtale om at Lions skulle være tilrettelegger for funksjonshemmede i Birken, og at Team RP skulle være laget de startet å legge til rette for – da med mål om at flere lag skulle la seg inspirere til deltagelse på sikt. Samarbeidet ble meget vellykket, og når Team RPs ene lag i tillegg kronet det hele med klasseseier, må det kalles en fruktbar start på et samarbeidet.

Flott samarbeid kjennetegnet også det neste store breddearrangementet – Holmenkollstafetten. For femte året på rad stilte Nordic Choice som ledsagere for begge Team RP-lagene. I tillegg inviterte vi med flyktningeungdommer fra Lunner statlige mottak, som også fikk prøve seg som ledsagere i stafetten. Dette ble satt stor pris på, og ble også viet oppmerksomhet med innslag i God Morgen Norge på TV2. Resultatmessig ble det nok en ny triumf i stafetten da Team RP1 kunne løpe først i mål på Bislett stadion. Flott innsats også av Team RP2 og av supportlaget.

Oslo maraton var det siste store breddearrangementet i 2016. Også dette året var Team RP det teamet med flest deltagere. For 7. 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. I forkant av arrangementet fulgte Oslo maraton Team RP gjennom hele året, og sendte ut månedlige nyhetsbrev til mellom 30 og 50.000 abonnenter, der det i tillegg til Team RPs aktiviteter gjennom året ble informert om øyesykdommen i hvert nyhetsbrev. Også på selve løpsdagen fikk Team RP bred oppmerksomhet med direkte sendte intervjuer både i forkant, under og etter løpet. Resultatmessig bør det nevnes at på halvmaraton var det innlagt Norgesmesterskap for funksjonshemmede, og her ble det gull og sølv til Team RP i kvinneklassen, mens gutta la beslag på alle medaljene – flott innsats!

For uten nevnte massemonstringer har også mindre Team RP delegasjoner deltatt i en rekke andre arrangement. Blant disse trekker vi frem dobbeltseier i Birkebeinertrippelen (ski, løp og sykkel sammenlagt).

I løpet av året har Team RP bidratt til å spre informasjon om RP og RP foreningen. Da først og fremst gjennom alle de månedlige nyhetsbrevene til Oslo maraton, men også gjennom andre mediereportasjer, samt via foredrag til Norges sykkelforbund, Lions og Ridderrennet.

Det bør også nevnes at Team RP har vært pådriver for et tandemsykkeltilbud i hovedstaden, der sykkelklubben Frøy stilte med frivillige piloter hver trening på høsten, et tiltak som videreføres i 2017. Det gjør også det flotte ukentlige løpstilbudet på Bislett stadion som Team RP drifter i samarbeid med SK Vidar.

Prisen for «Årets Team RP-utøver» gikk i 2016 til Bendik Clausen for hans bragd på sykkelsetet. Sammen med sin sønn syklet han hele veien fra Askøy til Kreta – en stor bragd. Og i tillegg til å sykle denne utrolige strekningen benyttet han anledningen til å samle inn



penger til RP forskning underveis på turen. Totalt 66.000 kroner ble samlet inn, vi takker Bendik for en stor gave og gratulerer med en velfortjent pris!

Ved utgangen av 2016 var 138 (138) medlemmer av RP foreningen tilsluttet Team RP, mens det var 232 (194) 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 Blindemisjonen IL, BBS foreningen, Oslo maraton, Madshus, Nordic Choice, Lions, Norges blindforbund, samt Bull Ski og Kajakk

6 Fagrådet

Fagrådet har i 2016 bestått av Ragnheidur Bragadottir, Cecilie Bredrup, Arne Tømte, Bjarne Trodahl og Martin Smedstad (styrets representant). Det har ikke vært avholdt møte i fagrådet i 2016, men rådet har blitt konsultert i enkeltsaker i løpet av året.

7 Forskningsfondet

Forskningsfondet hadde i 2016 et positivt årsresultat etter finansposter på kr. 342.981,42,-. Dette skyldes hovedsakelig gaveoverføring på kr. 152.163,- fra RP-foreningen (overskudd fra 2015) samt Team RP prosjektet «RP mila» som samlet inn ca kr. 70.000,- og ikke minst Bendik Clausens innsamlingsaksjon «Team Boa for RP» som også ga nesten kr. 70.000,-. Forskningsfondet har imidlertid også mottatt rundt kr. 50.000,- fra private givere i form av rene gaver og minnegaver. Styret sender en stor takk til alle disse giverne og bidragsyterne.

Etter inkludering av årsresultat for 2016 er Forskningsfondets egenkapital pr. 31.12.16 kr. 922.960,98.



Oslo, 1. mars 2017

Morten Tollefsen
leder

Martin Kristian Smedstad
nestleder

Stine Jåthun
styremedlem/sekretær

Håkon Gisholt
styremedlem

Arvid Østbø
styremedlem/kasserer