



# 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	2023	2022
<b>RESULTATREGNSKAP</b>			
<b>Inntekter</b>			
Tilskudd Bufdir		886 953	802 974
Andre Tilskudd og gaver	1	1 017 828	666 653
edlemskontingenter		196 500	196 980
Inntekter arrangementer		134 100	103 540
Andre driftsinntekter	2	120 517	98 110
Annen finansinntekter		115 859	6 688
<b>Sum inntekter</b>		<b>2 471 757</b>	<b>1 874 945</b>
<b>Kostnader</b>			
Styrehonorar	3	52 000	52 000
Honorar	4	145 365	110 275
Arrangementskostnader	5	1 259 575	681 379
Andre driftskostnader	6	624 678	659 690
<b>Sum kostnader</b>		<b>2 081 618</b>	<b>1 503 344</b>
<b>Driftsresultat</b>		<b>390 139</b>	<b>371 601</b>
<b>Netto finans</b>			
<b>Ordinært resultat før skattekostnad</b>		<b>390 139</b>	<b>371 601</b>
<b>Ordinært resultat etter skattekostnad</b>		<b>390 139</b>	<b>371 601</b>
<b>Årsresultat</b>		<b>390 139</b>	<b>371 601</b>



## Balanse

Beløp i: NOK	Note	2023	2022
<b>BALANSE - EIENDELER</b>			
<b>Anleggsmidler</b>			
<b>Immaterielle eiendeler</b>			
Sum anleggsmidler		0	0
<b>Omløpsmidler</b>			
<b>Varer</b>			
Sum omløpsmidler		0	0
<b>SUM EIENDELER</b>		<b>0</b>	<b>0</b>
<b>BALANSE - EGENKAPITAL OG GJELD</b>			
<b>Egenkapital</b>			
<b>Innskutt egenkapital</b>			
Egenkapital RP foreningen		5 137 764	4 747 624
Egenkapital forskningsfond		1 664 072	1 544 284
<b>Sum innskutt egenkapital</b>		<b>6 801 836</b>	<b>6 291 908</b>
<b>Sum egenkapital</b>		<b>6 801 836</b>	<b>6 291 908</b>
<b>Sum langsiktig gjeld</b>		<b>0</b>	<b>0</b>
<b>Kortsiktig gjeld</b>			
<b>Sum kortsiktig gjeld</b>		<b>0</b>	
<b>Sum gjeld</b>		<b>0</b>	<b>0</b>
<b>SUM EGENKAPITAL OG GJELD</b>		<b>6 801 836</b>	<b>6 291 908</b>



## Brønnøysundregistrene

### ÅRSREGNSKAP FOR REGNSKAPSÅRET 2023 - GENERELL INFORMASJON

Journalnummer: 2024 343893

#### Enheten

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

#### Regnskapsår

Årsregnskapets periode: 01.01.2023 - 31.12.2023

#### Konsern

Morselskap i konsern: Nei

#### Regnskapsregler

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

#### Årsregnskapet fastsatt av kompetent organ

Bekreftet av representant for selskapet: Amalie Kapstad Tyssekvam  
Dato for fastsettelse av årsregnskapet: 02.03.2024

#### Grunnlag for avgivelse

År 2023: Årsregnskap er elektronisk innlevert.  
År 2022: Tall er hentet fra elektronisk innlevert årsregnskap fra 2023.

*Det er ikke krav til at årsregnskapet m.v. som sendes til Regnskapsregisteret er undertegnet. Kontrollen på at dette er utført ligger hos revisor/enhetens øverste organ. Sikkerheten ivaretas ved at innsender har rolle/rettighet for innsending av årsregnskapet via Altinn, og ved at det bekreftes at årsregnskapet er fastsatt av kompetent organ.*

Brønnøysundregistrene, 06.04.2024



Organisasjonsnr: 984 079 230  
RETINITIS PIGMENTOSA FORENINGEN I  
NORGE

## RESULTATREGNSKAP

Beløp i: NOK	Note	2023	2022
<b>RESULTATREGNSKAP</b>			
<b>Inntekter</b>			
Tilskudd Bufdir		886 953	802 974
Andre Tilskudd og gaver	1	1 017 828	666 653
edlemskontingenter		196 500	196 980
Inntekter arrangementer		134 100	103 540
Andre driftsinntekter	2	120 517	98 110
Annen finansinntekter		115 859	6 688
<b>Sum inntekter</b>		<b>2 471 757</b>	<b>1 874 945</b>
<b>Kostnader</b>			
Styrehonorar	3	52 000	52 000
Honorar	4	145 365	110 275
Arrangementskostnader	5	1 259 575	681 379
Andre driftskostnader	6	624 678	659 690
<b>Sum kostnader</b>		<b>2 081 618</b>	<b>1 503 344</b>
<b>Driftsresultat</b>		<b>390 139</b>	<b>371 601</b>
<b>Netto finans</b>			
<b>Ordinært resultat før skattekostnad</b>		<b>390 139</b>	<b>371 601</b>
<b>Ordinært resultat etter skattekostnad</b>		<b>390 139</b>	<b>371 601</b>
<b>Årsresultat</b>		<b>390 139</b>	<b>371 601</b>



Organisasjonsnr: 984 079 230  
RETINITIS PIGMENTOSA FORENINGEN I  
NORGE

## BALANSE

<u>Beløp i: NOK</u>	<u>Note</u>	<u>2023</u>	<u>2022</u>
<b>BALANSE - EIENDELER</b>			
<b>Anleggsmidler</b>			
<b>Immaterielle eiendeler</b>			
Sum anleggsmidler		0	0
<b>Omløpsmidler</b>			
<b>Varer</b>			
Sum omløpsmidler		0	0
<b>SUM EIENDELER</b>		<b>0</b>	<b>0</b>
<b>BALANSE - EGENKAPITAL OG GJELD</b>			
<b>Egenkapital</b>			
<b>Innskutt egenkapital</b>			
Egenkapital RP foreningen		5 137 764	4 747 624
Egenkapital forskningsfond		1 664 072	1 544 284
<b>Sum innskutt egenkapital</b>		<b>6 801 836</b>	<b>6 291 908</b>
Sum egenkapital		6 801 836	6 291 908
Sum langsiktig gjeld		0	0
<b>Kortsiktig gjeld</b>			
Sum kortsiktig gjeld		0	0
Sum gjeld		0	0
<b>SUM EGENKAPITAL OG GJELD</b>		<b>6 801 836</b>	<b>6 291 908</b>



Organisasjonsnr: 984 079 230  
RETINITIS PIGMENTOSA FORENINGEN I  
NORGE

NOTEOPPLYSNINGER - SELSKAP - alle poster oppgitt i hele tall

## Note

Antall årsverk i regnskapsåret  
0.00

Sum Beløp

Balanseført verdi 31.12. Varige driftsmidler Immaterielle eiend.

## Konsernregnskap

Morselskapet sitt navn

Forretningskontor for morselskapet

## Begrunnelse for at datterselskap er utelatt fra konsolideringen

Samlet beløp - tilknyttet selskap Årets Fjorårets

Samlet beløp - foretak i samme konsern Årets Fjorårets

Samlet beløp - foretak i samme konsern Årets Fjorårets

Samlet beløp - felles kontrollert virksomhet Årets Fjorårets

Pantstillelse Beløp

Beholdning av egne aksjer Antall Pålydende Andel av aksjek.



## Forskningsfondet

Årsresultat	2023	2022
Gaveinntekter	281 227	332 468
Gitt støtte	200 000	350 000
Bankgebyr	-	295
Driftsresultat	81 227 -	17 827
Finansposter	38 562	9 934
<b>Årsresultat</b>	<b>119 789 -</b>	<b>7 893</b>

## Balanse pr. 31.12.2023

Kundefordringer	-	-
Bankinnskudd	1 664 072	1 544 284
<b>Sum Eiendeler</b>	<b>1 664 072</b>	<b>1 544 284</b>
Opptjent egenkapital	1 544 284	1 552 178
Årests resultat	119 789 -	7 894
Egenkapital	1 664 072	1 544 284
Påløpt kostnad	-	-
Sum gjeld	-	-

29.02.2024

Amalie Kapstad Tyssekvam

Styreleder

Martin

Anna Maria Lindstrøm Amundsen

Styremedlem

Terje Grawold

Styremedlem

Thore



## **Note 1, Regnskapsprinsipper**

Årsregnskapet er satt opp i samsvar med grunnleggende regnskapsprinsipper, vurderingsregler og klassifiseringsregler som fremgår av regnskapsloven kapittel 4,5, og 6

### **Inntekter**

Inntekter ved offentlig tilskudd og gaver vurderes til virkelig verdi av vederlaget. Inntektsføring av offentlig tilskudd og gaver skjer på uttakstidspunktet.

### **Klassifisering av balanseposter**

Eiendeler bestemt til varig eie eller bruk er klassifisert som anleggsmidler. Fordringer klassifiseres som omløpsmidler hvis de skal tilbakebetales i løpet av et år. For gjeld er analoge kriterier lagt til grunn.



fondet

**Signers:**

<b>Name</b>	<b>Method</b>	<b>Date</b>
Gravvold, Terje	BANKID	2024-02-29 20:45
Tyssekvam, Amalie Kapstad	BANKID	2024-02-29 20:25
Amundsen, Anna Maria L	BANKID	2024-02-29 22:43
Smedstad, Martin Kristian	BANKID	2024-02-29 20:39
Bjelland, Thor Dagfinn	BANKID	2024-02-29 22:10

**This document package contains:**

- Closing page (this page)
- The original document(s)
- The electronic signatures. These are not visible in the document, but are electronically integrated.



This file is sealed with a digital signature.  
The seal is a guarantee for the authenticity  
of the document.



Til årsmøtet i RP-foreningens forskningsfond

## Uavhengig revisors beretning

### Konklusjon

Vi har revidert årsregnskapet for RP-foreningens forskningsfond, som består av balanse per 31. desember 2023, årsresultat for regnskapsåret avsluttet per denne datoen og noter til årsregnskapet, herunder et sammendrag av viktige regnskapsprinsipper.

Etter vår mening

- er årsregnskapet avgitt i samsvar med organisasjonens regnskapsprinsipper beskrevet i note, og
- gir årsregnskapet et rettviseende bilde av organisasjonens finansielle stilling per 31. desember 2023, og av dets resultater for regnskapsåret avsluttet per denne datoen.

### Grunnlag for konklusjonen

Vi har gjennomført revisjonen i samsvar med International Standards on Auditing (ISA-ene). Våre oppgaver og plikter i henhold til disse standardene er beskrevet nedenfor under *Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet*. Vi er uavhengige av organisasjonen 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.

### Styrets ansvar for årsregnskapet

Styret (ledelsen) er ansvarlig for å utarbeide årsregnskapet og for at det gir et rettviseende bilde i samsvar med organisasjonens regnskapsprinsipper beskrevet i note. Ledelsen er også ansvarlig for slik internkontroll 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 organisasjonens 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. Betyggende sikkerhet er en høy grad av sikkerhet, men ingen garanti for at en revisjon utført i samsvar med ISA-ene, alltid vil avdekke vesentlig feilinformasjon. Feilinformasjon kan oppstå som følge av misligheter eller utilsiktede feil. Feilinformasjon er å anse som vesentlig dersom den enkeltvis eller samlet med rimelighet kan forventes å påvirke de økonomiske beslutningene som brukerne foretar på grunnlag av årsregnskapet.

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

Vestfold, 29. februar 2024  
**PricewaterhouseCoopers AS**

Bente Norbye Lie  
Statsautorisert revisor  
(elektronisk signert)

PricewaterhouseCoopers AS, Tassebekkveien 354, 3160 Stokke, Postboks 211 Sentrum, 0103 Oslo  
T: 02316, org. no.: 987 009 713 MVA, [www.pwc.no](http://www.pwc.no)  
Statsautoriserte revisorer, medlemmer av Den norske Revisorforening og autorisert regnskapsførerselskap





 Securely signed with Brevio

Revisjonsberetning

**Signers:**

<b>Name</b>	<b>Method</b>	<b>Date</b>
Lie, Bente Norbye	BANKID	2024-03-01 12:08

**This document package contains:**

- Closing page (this page)
- The original document(s)
- The electronic signatures. These are not visible in the document, but are electronically integrated.



This file is sealed with a digital signature.  
The seal is a guarantee for the authenticity  
of the document.



Til årsmøtet i Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge

## Uavhengig revisors beretning

### Konklusjon

Vi har revidert årsregnskapet for Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge, som består av balanse per 31. desember 2023, aktivitetsregnskap for regnskapsåret avsluttet per denne datoen og noter til årsregnskapet, herunder et sammendrag av viktige regnskapsprinsipper.

Etter vår mening

- oppfyller årsregnskapet gjeldende lovkrav, og
- gir årsregnskapet et rettviseende bilde av organisasjonens finansielle stilling per 31. desember 2023, og av dets resultater 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 International Standards on Auditing (ISA-ene). Våre oppgaver og plikter i henhold til disse standardene er beskrevet nedenfor under *Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet*. Vi er uavhengige av organisasjonen 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.

### Øvrig informasjon

Styret (ledelsen) er ansvarlig for øvrig informasjon som er publisert sammen med årsregnskapet. Øvrig informasjon omfatter informasjon i årsrapporten bortsett fra årsregnskapet og den tilhørende revisjonsberetningen. Vår konklusjon om årsregnskapet ovenfor dekker ikke øvrig informasjon.

I forbindelse med revisjonen av årsregnskapet er det vår oppgave å lese øvrig informasjon. Formålet er å vurdere hvorvidt det foreligger vesentlig inkonsistens mellom den øvrige informasjonen og årsregnskapet og den kunnskap vi har opparbeidet oss under revisjonen av årsregnskapet, eller hvorvidt øvrig informasjon ellers fremstår som vesentlig feil. Vi har plikt til å rapportere dersom øvrig informasjon fremstår som vesentlig feil. Vi har ingenting å rapportere i så henseende.

### Ledelsens ansvar for årsregnskapet

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 internkontroll 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 organisasjonens 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-ene, alltid vil avdekke vesentlig feilinformasjon. Feilinformasjon kan oppstå som følge av misligheter eller utilsiktede feil. Feilinformasjon er å anse som vesentlig dersom den

PricewaterhouseCoopers AS, Tassebekkveien 354, 3160 Stokke, Postboks 211 Sentrum, 0103 Oslo

T: 02316, org. no.: 987 009 713 MVA, [www.pwc.no](http://www.pwc.no)

Statsautoriserte revisorer, medlemmer av Den norske Revisorforening og autorisert regnskapsførerselskap



enkeltvis eller samlet med rimelighet kan forventes å påvirke de økonomiske beslutningene som brukerne foretar på grunnlag av årsregnskapet.

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

Vestfold, 29. februar 2024  
**PricewaterhouseCoopers AS**

Bente Norbye Lie  
Statsautorisert revisor  
(elektronisk signert)



 Securely signed with Brevio

Revisjonsberetning

**Signers:**

<b>Name</b>	<b>Method</b>	<b>Date</b>
Lie, Bente Norbye	BANKID	2024-03-01 12:08

**This document package contains:**

- Closing page (this page)
- The original document(s)
- The electronic signatures. These are not visible in the document, but are electronically integrated.



This file is sealed with a digital signature.  
The seal is a guarantee for the authenticity  
of the document.



**RETINITIS PIGMENTOSA  
FORENINGEN I NORGE**

# **Årsmelding for Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge 2023**



## Innhold

<b>1 Innledning</b> .....	3
<b>2 Tillitsvalgte</b> .....	4
<b>2.1 Styret og revisor</b> .....	4
<b>2.2 Valgkomité</b> .....	4
<b>3 Styrets arbeid</b> .....	5
<b>3.1 Arbeidsområder og møtevirksomhet</b> .....	5
<b>3.2 Interessepolitikk</b> .....	5
<b>3.3 Nordisk møte</b> .....	7
<b>3.4 Hederspris</b> .....	7
<b>3.5 Foreningens økonomi</b> .....	7
<b>3.5.1 Forskningsfondet</b> .....	8
<b>4 Aktiviteter i 2023</b> .....	9
<b>4.1 Årsmøtet</b> .....	9
<b>4.2 Høstsamlingen</b> .....	9
<b>4.3 RP-mila, søndag 4. september 2023</b> .....	10
<b>4.4 Team RP</b> .....	10
<b>5 Utvalgene</b> .....	12
<b>5.1 Likepersonarbeidet</b> .....	12
<b>5.2 Lokale arrangement</b> .....	12
<b>5.3 Informasjon og markedsføring</b> .....	13
<b>5.3 Team-RP</b> .....	14
<b>6 Fagrådet</b> .....	14



## 1 Innledning

2023 har vært et flott år for RP-foreningen.

RP-foreningen har i 2023 gjennomført alle de faste arrangementene. Det har vært stor deltagelse på alle store og små aktiviteter.

Økonomien i RP-foreningen er god. Styret gjør en god jobb for å holde seg til budsjettet og styrer økonomien med en ansvarsfull hånd.

Årsmøtet ble gjennomført i Trondheim. Vi fikk avholdt årsmøtet på en veldig god måte og fikk sett og høre om byens historie. Høstsamlingen i 2023 ble avholdt Sørmarka konferansehotell Denne helga bestod av uteaktivitet og feiring av foreningens 30 års jubileum.

Holmenkollstafetten og Oslo Maraton ble avholdt med stor entusiasme. Holmenkollstafetten og Oslo Maraton har gode resultater å vise til og deltagelsen er stor. RP-mila ble i år gjort om til en RP-stand på Sognsvann når Friluftslivets dag ble markert. Det var stor aktivitet med barn og voksne som var interessert i hva RP er.

Vinn-vinn er alltid en vinner, og det ble det også dette året. For mange er disse samlingene en flott måte å treffe andre med RP på, men også å se og føle det fine samarbeidet vi har med Tyrilistiftelsen. En stor takk til både Tyrilistiftelsen, men også til dere som gjør dette mulig.

I juni arrangerte vi Nordisk møte på Lillehammer. Martin Smedstad og Brynjulv Norheim var ansvarlige for arrangementet. Det var delegater fra Danmark, Finland, Island og Sverige. En av dagene var de innom Vinn – Vinn samlingen på Mesnali hvor de fikk se det de har hørt om i aksjon.

RP-foreningens avtale med Interoptik bidro også i år med gode midler til å kunne fortsette arbeidet med Vinn-Vinn i 2024. Prosjektet gir en god og forutsigbar økonomi for de neste 4 årene.

RP-foreningen retter en varm takk til alle som har støttet foreningens arbeid i 2023. Det gjelder ikke minst private givere, Blindemisjonen IL, Lions, BBS-foreningen og Norges



Blindeforbunds legat for opplæring og utdanning. RP-foreningen ønsker også å takke alle de frivillige som har bidratt gjennom året. Deres hjelp betyr mye for at vi kan gjennomføre våre aktiviteter.

Styrets og utvalgenes arbeid, økonomi, medlemsarrangementer og andre aktiviteter i 2023 gjennomgås nedenfor.

Medlemstall for 2023 (2022), 813 (727). 813 medlemmer ble godkjent som grunnlag for offentlig tilskudd i 2023.

## 2 Tillitsvalgte

### 2.1 Styret og revisor

Tillitsverv	5.3.2022-11.3.2023	5.3.2023-2.3.2024
Leder	Atle Lunde	Amalie Kapstad Tyssekvam
Nestleder	Martin Smedstad	Martin Smedstad
Styremedlem	Amalie Kapstad Tyssekvam	Thor Dagfin Bjelland
Styremedlem	Anna Amundsen	Anna Amundsen
Styremedlem	Terje Gravvold	Terje Gravvold
1. varamedlem	Marit Øverby	Marit Øverby
2. varamedlem	Brynjulv Norheim	Brynjulv Norheim

Marit Øverby er foreningens kasserer.

Foreningens offisielle revisor var PricewaterhouseCoopers AS v/ partner Bente Norbye Lie.

### 2.2 Valgkomité

Tillitsverv	5.3.2022-11.3.2023	5.3.2023-2.3.2024
Leder	Tone Gravvold	Monica Johansen
Medlem	Monica Johansen	Marianne Bertelsen



Medlem	Arild Olsen	Arild Olsen
Varamedlem	Christine Henriksen	Atle Lunde

## 3 Styrets arbeid

### 3.1 Arbeidsområder og møtevirksomhet

Styret har avholdt 6 styremøter (3 fysiske og 3 på Zoom) og har behandlet 79 saker i 2023.

Det har og vært ett møte med styret og Team-RP utvalget.

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, BUF-dir, sponsorer og organisasjoner.
- Jobbe for at Norge blir medlem i det europeiske nettverket ERN eye for sjeldne øyesykdommer. Involverte: Helse direktoratet, Helse Vest og Helse Sør-Øst.
- Foreningens likepersonsarbeid og lokale arrangementer
- Informasjonsaker; RP-nytt, nettside, Facebook, formidling av forskningsstoff og Fagrådet
- Team-RP, vinn-vinn
- Nasjonale og internasjonale møter og konferanser
- RP-mila

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

### 3.2 Interessepolitikk

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 støtter forskning mot behandlinger for arvelig netthinnesvikt både økonomisk og gjennom politisk påvirkning. Vi har et tett og godt forhold til netthinneforskningsmiljøene i Norge, særlig på Ullevål i Oslo og Haukeland i Bergen.

Vi har jobbet frem muligheten sammen med helsedirektoratet, Helse Sør-Øst og Helse Vest til å søke medlemskap for Norge inn i det europeiske nettverket for sjeldne øyesykdommer «ERN eye».

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

- Vi er representert med en brukerrepresentant fra styret i arbeidet med utvikling av et nytt netthinneregister på Haukeland i Bergen.
- Vår nestleder er visepresident i Retina International.

Foreningen har i flere år involvert seg aktivt i prosessen for å iverksette genterapi i det norske helsevesenet med statlig dekning av kostnadene ved behandling. Genetiske behandlinger er på vei til å bli tilgjengelig for arvelig netthinnesvikt og en rekke andre sykdommer.

Foreningen er medlem av Frivillighet Norge der vi sammen fremmer viktige prinsipielle krav til politikere og samfunnet rundt oss for å kjempe for likestilling, samfunnsdeltagelse og økonomiske rammer som gjør oss i stand til å være et sterkt talerør for organisasjons-Norge.

RP-foreningen er opptatt av å tilrettelegge samfunnet vi bor og oppholder oss i slik at flest mulig skal kunne mestre og delta i aktiviteter i dagliglivet. Dette gjør vi gjennom aktiviteter på forskjellige plan. Vi ser det som meget viktig å involvere andre grupper og mennesker som en del av helheten til mestring og økt livskvalitet. Vi har et tett samarbeid med flere aktører. Fra store idrettsarrangører som Oslo maraton, Holmenkollstafetten, men også organisasjoner som Tyrilistiftelsen, Lions 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 rusmisbrukere som er i en rehabiliteringsfase til å være våre ledsagere. De deltok også i opplæring i haptisk kommunikasjon for å kunne kommunisere med tale og tegn ved våre aktivitetshelger.

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

### **3.3 Nordisk møte**

Nordisk møte ble avholdt på Lillehammer 9. - 11. juni. Dette er en arena for felles informasjonsutveksling fra alle de nordiske landene og i 2023 var RP-foreningen vertskap for møtet. Representanter fra RP foreningen i Danmark, Finland, Island og Sverige stilte opp sammen med en representant fra Retina International. Møtet ble enige om å styrke deltagelsen i Retina Internationals utdanningsprogram med flere nordiske deltagere og sørge for god nordisk deltagelse på verdenskonferansen i Dublin 5. - 8. juni 2024. I 2024 har Retina Finland ansvar for å innkalle til nordisk møte.

På nordisk møte oppdaterte vi hverandre om aktiviteter i hvert land for så å jobbe med to agendapunkter: For det første å styrke relasjonen mellom de nordiske RP foreningene og Retina Internationals utdanningsprogram og, for det andre, å gi de andre foreningene førstehåndserfaring av vår forening sitt særpreg med vekt på aktivitet og mestring i Team RP og spesielt Vinn-Vinn samarbeidet med Tyrili.

En lengre artikkel om nordisk møte finner du i RP-nytt utgave nr 2/2023.

### **3.4 Hederspris**

Hedersprisen ble i 2023 tildelt Ragnheidur Bragadottir som har vært med i RP-foreningens fagråd i mange år, i tillegg til sitt uvurderlige bidrag til fagfeltet arvelig netthinnesvikt i Norge. En lengre artikkel om bakgrunnen for tildeling av hedersprisen ble publisert i RP-nytt nummer 2/2023.

### **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 til stede.

RP-foreningen hadde i 2023 et positivt årsresultat etter finansposter på kr. 390 140, herav Team RP's resultat på kr. 115 075.

Etter inkludering av årsresultat for 2023 er foreningens samlede egenkapital, fratrukket foreningens gjeld på kr.127 086 , ved utgangen av året, kr. 5 264 850

### **3.5.1 Forskningsfondet**

Forskningsfondet hadde i 2023 et årsresultat etter finansposter på kr. 119 789. Fondet har i løpet av 2023 mottatt donasjoner og bevilgninger på totalt kr. 281 227, og det er utbetalt totalt kr. 200.000. Styret har i 2023 ikke vedtatt noen bevilgninger fra forskningsfondet.

Etter inkludering av årsresultatet for 2023 er forskningsfondets egenkapital per 31.12.2023 kr 1 644 072.

Styret har i 2023 vedtatt en bevilgning på 200.000 fra forskningsfondet til Haukeland Universitetssykehus. Vedtaket er begrunnet og protokollført i styresak 22/23:

#### *Sak 22/23: Søknad om tildeling av midler fra forskningsfondet*

Det vises til e-post mottatt fra overlege Eyvind Rødahl ved Haukeland Universitetssykehus 20. januar 2023. I sin e-post takker Eyvind for RP-foreningens støtte til doktorgradsstipendiat Roya Mehrasa i 2020. Royas arbeid har dessverre blitt forsinket, mye av årsaken skyldes at hun kom til Norge samtidig med at Norge stengte ned pga corona-pandemien. Dette medførte at laboratorier og andre nødvendige ressurser ikke var tilgjengelige fra start. Haukeland ønsker derfor å søke RP-foreningen om ytterligere bevilgning av midler for å ferdigstille Royas doktorgradsstipendiat. Haukeland søker om dekning av kostnader for 3-6 måneders ekstra arbeid. Disse kostandene vil beløpe seg til mellom 170.000 og 340.000 kroner. Foreningen bevilget i 2020 500.000 kroner til doktorgradsstipendiatet.

#### *Vedtaket:*

Styret mener Royas forskning på hittil ukjent RP-gen er viktig for kartlegging av hvilke



gener som fører til RP. Dette var årsaken til at styret ga sin opprinnelige støtte på 500.000 til arbeidet i 2020. Styret har videre forståelse for at forsinkelsen, og derigjennom ekstra kostnader, har skjedd med bakgrunn i faktorer Haukeland og Roya ikke kunne kontrollere. Med bakgrunn i dette ønsker styret å støtte Royas videre arbeid med kr 200.000. Midlene overføres fra RP-foreningens forskningsfond.

## 4 Aktiviteter i 2023

### 4.1 Årsmøtet

Årsmøtet ble avholdt i Trondheim fra 10. til 12. mars, 2023. Årsmøtet ble gjennomført som paragrafene tilsier og alle saker ble gjennomgått og vedtatt.

Fredagen startet vi med å ønske alle deltakere velkommen, vi hadde en god tre retters middag og senere på kvelden begynte vi med de rent formelle sakene til årsmøtet. På lørdagen hadde vi en nydelig byvandring i Trondheims gater. Det var litt kaldt, men det kom vi oss igjennom. Guiden var flink til å fortelle og vise om Trondheims historie. Etter lunsj tok vi fatt på årsmøte. Dette gikk fort unna og alle var fornøyde med valgene som blei tatt. Det ble en rolig kveld med sosialt mingling og god mat. Søndagen hadde Martin Smedstad et innlegg om forskingen, Marianne Berthelsen hadde ett innlegg om Team RP og Amalie K. Tyssekvam fortalte litt om hvordan de har bygd opp RP-miljøet i Bergen ved å samles en gang i måneden.

### 4.2 Høstsamlingen

Helgen 8. til 10. september avholdt RP-foreningen sin høstsamling på Sørmarka konferansehotell. Vi var 60 personer med stort og smått. Senteret er delt opp i 3 bygninger med et bygg for resepsjon og konferanse, et bygg for overnatting og et for restauranten. Logistikken gikk veldig fint.

Fredagen startet med middag og quiz med Thor Dagfin. Dette er blitt en fin tradisjon der vi møtes og blir kjent med nye medlemmer. Lørdagen ble en flott dag i et strålende vær. Det ble forskjellige aktiviteter hele dagen og vi avsluttet dagen med en tre retters middag og live musikk på kvelden for å feire foreningens 30 års jubileum. Søndag fikk vi besøk av



InterOptik, hvor de fortalte om deres avtale med Vinn-Vinn og hva vi som medlemmer i RP-foreningen får fra dem og fortalte om hvilke filterglass de har. De hadde også med seg utprøvinger av filterbriller og lupen som vi kunne prøve.

Marianne gikk gjennom Team RP sin årskalender for 2024 og snakket om hva som har skjedd dette året. Hun fortalte også litt hva Team RP er og hva utvalget jobber med. Til slutt ble Team RP prisen utdelt.

### **4.3 RP-mila, søndag 4. september 2023**

I år gjorde vi RP-mila om til en RP-stand. Vi stilte opp ved Sognsvann 4. september på Friluftslivets dag hvor vi hadde aktiviteter som blindefotball, ledsaging og gå i blinde i en løype. Barna fikk premie for sin deltakelse.

Vi var 3 fra styret og 3 av våre trofaste venner som troppet opp på Sognsvann i et fint vær. Vi fikk opplyse besøkende om hva er RP og hvem RP-foreningen er. Det var mange som ikke hadde hørt om oss, men og noen som hadde hørt om det eller viste om noen som hadde RP. Det var veldig kjekt å snakke med disse, da noen av de fikk en større forståelse for hva deres bekjente gikk igjennom.

### **4.4 Team RP**

2023 ble nok et flott år for Team RP. Fokus var i all hovedsak rettet mot de fem årlige samlingshelgene knyttet til Holmenkollstafetten, Oslo maraton og de tre faste Vinn – Vinn samlingene. I tillegg ble Vinn – Vinn i 2023 påspandert en ekstra fjerde samling på vårparten.

I starten av mai ble det arrangert helgesamling i tilknytning til Holmenkollstafetten. Det viktigste med samlingen var det sosiale, skjønt det er ikke å legge skjul på at med startnummer på brystet så ble alle de 15 Team RP utøverne ekstra motiverte. Resultatet ble nok en pallplass, dette året med en flott bronsemedalje.

Også senere på året da Oslo maraton stod på programmet, ble det arrangert en hyggelig og sosial helgesamling. Friidrettstrener Jack Waitz og hans samboer Synnøve Brox stod for spennende inspirasjonsforedrag om fornuftig trening og skadeforebygging.



Sportslig utmerket Team RP seg med en flott gullmedalje i herreklassen på både hel og halvmaraton distanse, og med gull på damenes 10 km. Totalt 9 medaljer havnet rundt halsen på Team RP utøvere – en imponerende bragd!

For 14. året løp deltagerne sammen med sine ledsagere og profilerte Aktiv mot kreft – et samarbeidsom gir utøverne en dypere mening med selve løpet.

Vinn – Vinn samarbeidet med Tyrilistiftelsen har virkelig etablert seg, og for 9. året ble det avholdt flotte og innholdsrike samlinger. Først ut var en praktfull vintersamling i februar på Mesnali der ski, aking og vinteraktiviteter stod i fokus.

Siden fulgte vårsamlingen i juni, og også i 2023 var «Operasjon Råskinn» et av høydepunktene. I løpet av en dags samarbeidsløype i naturen måtte deltagerne i fellesskap løse både mentale og fysiske samarbeidsoppgaver i vann, skog og gjørme, i tillegg til at konsentrasjonen ble satt på prøve for å ikke bli lurt av finurlige oppgaver.

Dagen etter skulle deltagerne løse et krimdrama der utgangspunktet var at stedets direktør på mystisk vis hadde forsvunnet. Deltagerne måtte da avhøre alle ansatte på Tyrilitunet, før de gjennomførte husransaking i deres leiligheter, deretter en åstedsgransking, før det til slutt kunne konkluderes med hva som hadde skjedd og hvem som stod bak ugjerningen.

Bare et par uker senere var Vinn – Vinn invitert til en opplevelseshet på Rudskogen motorsportbane. Alle fikk oppleve hvordan det var å sitte på i gromme Porscher og Ferrarier med opp til 1100 hestekrefter. Der måltes ikke farten fra 0 til 100 km/t, men fra 0 til 200 km/t.

Siste Vinn – Vinn samling i 2023 var lagt til Leirvassbu, stedet der Vinn – Vinn så dagens lys i 2014. Denne gangen var det den majestetiske fjelltoppen Kyrkja som skulle bestiges. En svært krevende tur blant mye stein og bratte høydepartier ble forsert før deltagerne stod på toppen av det 2032 meter høye kirkespiret. Dette var utvilsomt den mest krevende turen i RP foreningens historie, og en mesterlig bragd av både våre medlemmer og ledsagerne fra Tyrili.

I 2022 ble det tegnet en 5 årig sponsoravtale med Interoptik. I den anledning samlet optikerkjedens 76 filialer inn 50 kroner pr bestilte synsundersøkelse hele uken som omfattet Verdens Synsdag i oktober. Totalt donerte Interoptik 196.500 kroner til Vinn – Vinn i 2023. I tillegg hadde alle butikkene store plakater stående som fortalte om Vinn – Vinn samarbeidet.

På RP foreningens høstmøte ble prisen for Årets Team RP utøvet delt ut, og Thor Dagfinn Bjelland kunne motta en velfortjent pris og hyllest for sin innsats.

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

## **5 Utvalgene**

### **5.1 Likepersonarbeidet**

RP-foreningens likepersoner har gjort en flott jobb i 2023.

I løpet av året har likepersoner deltatt på våre hovedarrangementer. Likepersoner har også deltatt på flere av foreningens andre arrangementer. Selv om ordningen brukes i variabel grad mener vi at dette er et viktig tiltak for våre medlemmer.

Flere nye medlemmer 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, 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 vår Facebookgruppe – «RP-gruppa».

Mange samtaler med et likepersonpreg gjennomføres også 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 kvalitetssikret måte.

### **5.2 Lokale arrangement**

Også i 2023 valgte årsmøtet å sette av midler til lokale arrangementer. Kravene var at alle medlemmer i et avgrenset område 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 blitt avholdt ett lokalt samling i 2023.



Styret mener at det å legge til rette for lokale møter vil skape fine møteplasser der likepersoner kan delta med sine kunnskaper. Vi håper på større aktivitet i 2024.

## 5.3 Informasjon og markedsføring

Den nye teknologien gjør at vi som forening må følge med i alt nytt som skjer innenfor formidling og kommunikasjon som kan gjøre oss mer «oppdatert». Det kan være å få spredd artikler, informasjon til medlemmene og å se på bruken av filmopptak. Vi kan da legge lenker til YouTube, slik at vi får formidlet det på en plattform som mange ha interesse av å se på.

Vi opererer i flere kanaler for å få spredd informasjon. Medlemsbladet er den tradisjonelle måten, men med mulighetene internett gir oss (hjemmesiden, Facebook, e-post, Messenger og YouTube) kan vi nå medlemmer og andre interessenter veldig raskt.

Vi har en del reklamemateriell for foreningen. Her vil logo og tekst være godt synlig. En fin måte å få oppmerksomhet på når vi er ute på forskjellige arrangementer. Alt fra sammenleggbare reklameseil, drikkeflasker, buffer (tynn bomullshals), armbånd og RP-briller.

Styret har hatt sine faste saker gjennom året, som utgivelsene av RP-nytt 3 ganger i året, oppdatering av hjemmesiden og Facebook. Hjemmesiden blir brukt av mange, men det er nok Facebook som har den jevnlige og daglige trafikken, der medlemmer legger inn spørsmål og innlegg. Mange får raske svar på spørsmål de måtte ha.

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

Under vil dere se trafikken på våre digitale plattformer og det er veldig interessant lesning.

Statistikk fra 2023 fra nettsiden [rpf.no](http://rpf.no):

Antall økter: 7409, en nedgang på 26% fra 2022.

Antall unike brukere: 5939, en nedgang på 21% fra 2022.

Sidevisninger: 25123, en nedgang på 29%

Brukeranskaffelsen fordeler seg slik:

68% kommer via søkemotorer.

22% har tastet adressen [rpf.no](http://rpf.no) direkte.

6,5% kommer via sosiale kanaler, primært Facebook.

3,5% kommer via lenker på andre nettsider.

Noen tall fra RP-gruppa på Facebook:

Antall medlemmer: 579, 25 nye i 2023

Antall innlegg: 77

Antall kommentarer: 480

Antall reaksjoner: 1202

## 5.3 Team-RP

Team RP utvalget har i 2023 bestått av Marianne Berthelsen, Thor Dagfin Bjelland, Håkon Gisholt og Cathrine Knudsen. Deres oppgaver er å planlegge og gjennomføre team rps arrangementer. Gjennom året har de telefonmøter, samtaler via e-post og møtes fysisk for å planlegge aktiviteter. De deltar også på de fleste samlingene selv.

Ved utgangen av 2023 var 180 medlemmer av RP-foreningen tilsluttet Team-RP, mens det var 311 følgere på Facebook.

## 6 Fagrådet

Fagrådet har i 2023 bestått av Ragnheidur Bragadottir (Ullevål), Cecilie Bredrup (Haukeland), Arne Tømte (synspedagog) og Bjarne Trodahl (BBS-foreningen). Fagrådet har ikke avholdt møter i 2023, men styrets representanter har hatt kontakt med medlemmer i fagrådet i løpet av året. Styrets representanter i fagrådet er Brynjulv Norheim og Martin Smedstad.

RP-foreningen fikk i slutten av 2023 en invitasjon fra Helsedirektoratet og hadde et møte med Berge-Andreas Jenvin-Steinsvåg som er prosjektleder for velferdsteknologi og rehabilitering. Helse- og Omsorgsdepartementet har gitt Helsedirektoratet i oppdrag å utarbeide informasjon til befolkningen på HelseNorge.no om synsnedsettelse.

Helsenorge.no skal bli hovedkanalen om helse og sykdommer i Norge. Hørsel er kommet ganske langt med å utvikle kvalitetssikret informasjon om hørselstap og helse til Helsenorge.no. Informasjon om syn skal legges ut i løpet av januar/februar 2024 og i den forbindelse ber de om bidrag fra RP-foreningen og andre brukerorganisasjoner, i tillegg til optikere, øyeleger, synspedagoger og andre som jobber med synshemmede. Målet er å legge ut kvalitetssikret informasjon om øyesykdommer, rehabilitering, hjelpemidler etc. på helsenorge.no i februar 2024. RP-foreningen vil delta på dette møtet i januar 2024.

Helsedirektoratet har videre fått i oppdrag å igangsette informasjonstiltak rettet mot fagpersoner i kommunene og mot personer med synsnedsettelse og deres nærstående. Her kan RP-foreningen bidra med informasjon om «best practice» basert på steder hvor oppfølging av personer med progressiv netthinnesykdom fungerer godt.

Sist har Helsedirektoratet blitt bedt om å endre forskrifter, veiledere og rutiner. De er i gang med å sette sammen grupper fra brukerorganisasjoner og fagmiljø, og vil gjerne diskutere dette med oss og andre brukerorganisasjoner. For å endre veiledere, rutiner og reglement blir det en egen workshop i 2024 hvor RP-foreningen skal delta.

Vi har sagt ja til å delta i disse viktige prosessene, og ser frem til å fortsette arbeidet i 2024.

Glaukomforeningen har lenge forsøkt å anmode Helse- og Omsorgsdepartementet om å utarbeide en nasjonal øyehelseplan. Behovet for å utdanne flere øyeleger, samt enhetlig praksis for utredning i ulike helseregioner, har stått sentralt for dem. RP-foreningen tok kontakt med Glaukomforeningen i slutten av 2023 og hadde et møte med dem hvor vi diskuterte å gjøre et felles fremstøt. Det er også ønskelig å få med Blindeforbundet slik at anmodningen kommer fra et samlet «Syns-Norge». Blindeforbundet er positive til å samarbeide om en anmodning til departementet, og har allerede jobbet mye interessepolitisk for en helhetlig rehabilitering av synshemmede. Rehabilitering vil naturlig være en sentral del av en nasjonal øyehelseplan.

RP-foreningen har noen fokusområder som vil være ønskelig for oss å få inn i en eventuell øyehelseplan. Det er blant annet å fasilitere norsk deltakelse i europeiske forskningsnettverk (ERN-EYE), tilgang til nye avanserte behandlinger (som kan kreve revisjon av metodevurderingssystemets kost/nytte-vurderinger), individuell plan for oppfølging av personer som opplever gradvis synstap, tilgang til nasjonal kompetanse som støtte for lokal



oppfølging av synshemmede (konkretisert i et ambulerende synsteam som bistår kommunene med veiledning), og lik praksis for utredning og diagnostisering (herunder genetisk diagnose) av arvelig netthinnesvikt i alle helseregioner.

En nasjonal øyehelseplan er et langsiktig arbeid som vil kreve svært stor innsats fra mange aktører. Vi ser frem til å samarbeide med Glaukomforeningen og Blindeforbundet i 2024 om et felles fremstøt mot Helse- og Omsorgsdepartementet.

Signeres elektronisk



## Aktivetsregnskap RETINITIS PIGMENTOSA FORENING I NORGE

Resultatregnskap	Note	2023	2022
Tilskudd Bufdir		886 953	802 974
Andre Tilskudd og gaver	1	1 017 828	666 653
Medlemskontingenter		196 500	196 980
Inntekter arrangementer		134 100	103 540
Andre driftsinntekter	2	120 517	98 110
Annen finansinntekter		115 859	6 688
<b>Anskaffede midler</b>		<b>2 471 757</b>	<b>1 874 944</b>
Styrehonorarer	3	52 000	52 000
Honorarer	4	145 365	110 275
Arrangementskostnader	5	1 259 575	681 379
Andre driftskostnader	6	624 678	659 690
<b>Forbrukte midler</b>		<b>2 081 617</b>	<b>1 503 344</b>
<b>Aktivetsresultat</b>		<b>390 140</b>	<b>371 600</b>
<i>OVERFØRINGER</i>			
Avsatt til annen egenkapital	7	390 140	371 600
<b>Sum overføringer</b>		<b>390 140</b>	<b>371 600</b>



**Balanse**  
**RETINITIS PIGMENTOSA FORENING I NORGE**

EIENDELER	Note	2023	2022
<b>OMLØPSMIDLER</b>			
<b>FORDRINGER</b>			
Kundefordringer	8	3 400	3 200
Opptjent, ikke mottatte inntekter		80 000	-
Andre fordringer		335	
<b>Sum fordringer</b>		<b>83 735</b>	<b>3 200</b>
Bankinnskudd, kontanter o.l.	9	5 181 115	4 771 516
<b>Sum omløpsmidler</b>		<b>5 264 850</b>	<b>4 774 716</b>
<b>Sum Eiendeler</b>		<b>5 264 850</b>	<b>4 774 716</b>
<b>EGENKAPITAL OG GJELD</b>			
<b>OPPTJENT EGENKAPITAL</b>			
Egenkapital RP foreningen		5 137 764	4 747 624
<b>Sum opptjent egenkapital</b>		<b>5 137 764</b>	<b>4 747 624</b>
<b>Sum egenkapital</b>			
<b>KORTSIKTIG GJELD</b>			
Leverargjeld		44 817	25 353
Annen kortsiktig gjeld		82 269	1 740
<b>Sum kortsiktig gjeld</b>	<b>10</b>	<b>127 086</b>	<b>27 092</b>
<b>Sum</b>			
<b>Sum</b>	<b>29.02.2024</b>		

Amalie Kapstad Tyssekvam  
Styreleder

Martin

Anna Maria Lindstrøm Amundsen  
Styremedlem

Terje Grawold  
Styremedlem

Tho



## Regnskapsprinsipper

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

Årsregnskapet, som er utarbeidet av foreningens regnskapfører og styre, må leses i sammenheng med styrets årsmelding og revisjonsberetning som til sammen det totale årsregnskapet.

<b>Note 1 Andre tilskudd og gaver</b>	<b>2023</b>	<b>2022</b>
Studieforbundet FUNKIS	83 625	95 462
Støtte til Team RP	462 550	75 000
Nordens velferdssenter	40 152	-
Lotteri- og stiftelsestilsynet- mangfolds- og inkluderingstiltak	244 000	-
Norrøna - Interoptikk	-	298 650
Bingoinntekter	187 501	197 541
<b>Sum andre tilskudd og gaver</b>	<b>1 017 828</b>	<b>666 653</b>

<b>Note 2 Annen driftsinntekt</b>	<b>2023</b>	<b>2022</b>
Moms kompensasjon	120 267	97 864
Annet	250	246
<b>Sum</b>	<b>120 517</b>	<b>98 110</b>

<b>Note 3 Styrehonorar</b>	<b>2023</b>	<b>2022</b>
Leder - nestleder	10 000	10 000
Øvrige	42 000	42 000
<b>Sum</b>	<b>52 000</b>	<b>52 000</b>

<b>Note 4 Honorarer</b>	<b>2023</b>	<b>2022</b>
Regnskapsføring	70 323	62 695
Revisjon	53 099	43 580
Andre honorarer	21 943	4 000
<b>Sum</b>	<b>145 365</b>	<b>110 275</b>



<b>Note 5 Arrangementkostnader</b>	<b>2023</b>	<b>2022</b>
VinnVinn prosjekt	256 690	257 697
Høstkonferansen	374 015	241 695
Reisetilsudd	-	150 056
Tyrlistiftelsen	-	31 930
Styremøte - seminar	60 266	-
Årsmøte	409 719	-
Team RP - arr. utg.	37 098	-
Holmenkollstafetten	60 637	-
Oslo Maraton	61 149	-
<b>Sum</b>	<b>1 259 575</b>	<b>681 378</b>

<b>Note 6 Andre driftskostnader</b>	<b>2023</b>	<b>2022</b>
Overført Forskningsfondet (gitt gave)	250 000	250 000
Trykking etc. RP-Nytt	63 180	59 552
Regionale treff	7 200	198 578
Internasjonale møter	121 571	34 208
Porto (inkl. RP-Nytt)	31 861	25 796
Div. medl. Kontingenter (RI mm)	3 600	6 998
Støtte til Team RP	80 000	1 000
Husleie	18 057	23 923
Annet	49 209	59 635
<b>Sum andre kostander</b>	<b>624 678</b>	<b>659 690</b>

<b>Note 7 Egenkapital</b>	<b>2023</b>	<b>2022</b>
Ek ved årest start	4 747 624	4 376 023
Årest resultat	390 140	371 601
<b>Sum Egenkapital</b>	<b>5 137 764</b>	<b>4 747 624</b>

#### **Note 8 Fordringer**

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



<b>Note 9 kasse bank og fond</b>	<b>2023</b>	<b>2022</b>
Driftskonto	1 622 168	1 453 502
Plasseringskonto	32 926	2 268
Team RP reserverte midler	913 286	818 465
Fastrenteinnskudd	2 091 912	2 003 384
DNB Pengemarkedsfond	520 822	493 898
<b>Sum kasse, bank og fond</b>	<b>5 181 115</b>	<b>4 771 517</b>

<b>Note 10 Annen kortsiktig gjeld</b>	<b>2023</b>	<b>2022</b>
Leverandørgjeld	44 817	25 353
Påløpte honorar		-
Annen kortsiktig gjeld	82 269	1 740
<b>Sum anne kortsiktig gjeld</b>	<b>127 086</b>	<b>27 093</b>



forening

## Signers:

<b>Name</b>	<b>Method</b>	<b>Date</b>
Gravvold, Terje	BANKID	2024-02-29 20:45
Tyssekvam, Amalie Kapstad	BANKID	2024-02-29 20:25
Amundsen, Anna Maria L	BANKID	2024-02-29 22:43
Smedstad, Martin Kristian	BANKID	2024-02-29 20:39
Bjelland, Thor Dagfinn	BANKID	2024-02-29 22:10

### This document package contains:

- Closing page (this page)
- The original document(s)
- The electronic signatures. These are not visible in the document, but are electronically integrated.



This file is sealed with a digital signature.  
The seal is a guarantee for the authenticity  
of the document.



RETINITIS PIGMENTOSA  
FORENINGEN I NORGE

## Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge Protokoll fra årsmøte 2024

Dato: 02.04.2024  
Sted: Hotell Hadeland, Gran

### Innhold:

Sak 1 - Navneopprop .....	2
Sak 2 - Godkjenning av innkalling .....	2
Sak 3 - Godkjenning av sakliste .....	2
Sak 4 - Valg av møteleder .....	2
Sak 5 - Valg av møtesekretær .....	3
Sak 6 - Valg av tellekorps .....	3
Sak 7 - Valg av protokollunderskrivere .....	3
Sak 8 - Styrets årsmelding for 2023 .....	3
Sak 9 - Innkomne forslag .....	4
Sak 10 - Årsregnskap 2023/Revisors beretninger .....	4
Sak 11 - Disponering av positivt resultat .....	5
Sak 12 - Budsjett 2024 .....	5
Sak 13 - Vedtektsendring .....	5
Sak 14 - Valg .....	6



- **Sak 1 - Navneopprop**

**Amalie Kapstad Tyssekvam foretok navneopprop.**

**Navneopprop viser:**

- **Totalt tilstede - 50**
- **Til stede med stemmerett - 33**

- **Sak 2 - Godkjenning av innkalling**

**Innkallingen ble publisert i RP-nytt 3-2023 samt publisert på foreningens nettsider.**

**invitasjon med påmelding til årsmøte ble sendt ut på e-post og SMS til medlemmene i starten av februar.**

**Innkallingen ble godkjent av årsmøtet**

- **Sak 3 - Godkjenning av saksliste**

**Saksliste ble sendt ut til delegatene på e-post i forkant av møtet.**

**Saksliste ble godkjent av årsmøtet.**

- **Sak 4 - Valg av møteleder**

**Styret foreslår Thor Dagfinn Bjelland som dirigent for årsmøtet. ingen andre forslag ble fremmet.**

**Thor Dagfinn Bjelland ble valgt som møteleder/dirigent for årsmøtet.**

**Møteleder Thor Dagfinn Bjelland foreslo for årsmøtet å behandle "Sak 13 - Vedtektsendring" før sak 10. Årsmøtet stilte seg bak forslaget.**



- Sak 5 - Valg av møtesekretær

Styret foreslår Terje Gravvold som referent. Ingen andre forslag ble fremmet.

Terje Gravvold ble valgt som referent.

- Sak 6 - Valg av tellekorps

Årsmøtet ba om forslag på representanter til tellekorpsset.

Følgende forslag ble fremmet:

- Monica Tuften
- Alette Jervel

Monica og Alette ble valgt som representanter til tellekorpsset.

- Sak 7 - Valg av protokollunderskrivere

Årsmøtet bes om forslag på to personer som kan godkjenne og signere protokollen.

Følgende forslag ble fremmet:

- Frank Robert Istad-Webermann - Telefon 951 13 114 - E-post frw1976@gmail.com
- Christine Henriksen - Telefon 477 51 075 - E-post chenbir2011@hotmail.com

Frank Robert og Christine ble valgt.

- Sak 8 - Styrets årsmelding for 2023

Årsmeldingen ble opplest i sin helhet. Det ble åpnet for kommentarer etter hvert avsnitt.

Følgende kommentarer kom.

1 - Innledning:

Håkon Gisholt fremmet ønske om en mindre presisjon. I avsnitt som omhandler Oslo Maraton og Holmenkollstafetten, ønsker Håkon at det presiseres at dette ikke er foreningens arrangementer, men arrangementer Team RP deltar på.



Amalie Kappstad Tyssekvam presiserte at godkjente medlemmer er justert fra 820 til 813 i siste revisorgodkjente versjon av Årsmeldingen.

#### 3.5.1 - Forskningsfondet:

Martin Smedstad kom med en mindre rettelse. Det har sneket seg inn en feil i starten av avsnittet:

*“Styret har i 2023 ikke foretatt noen bevilgninger fra forskningsfondet.”*

Dette stemmer ikke, det er foretatt bevilgninger over forskningsfondet. Dette fremkommer lenger ned i teksten. Setningen strykes.

#### 4.4 - Team RP:

Marianne Berthelsen foreslår å flytte avsnitt som omhandler utdeling av Team RP prisen for 2023 til avsnitt 4.2 høstsamlingen. Prisen ble utdelt på foreningens høstsamling.

Årsmøtet godkjente Årsmeldinga med de kommentarer og endringer som kom frem.

- Sak 9 - Innkomne forslag

Det er ikke kommet inn noen saker fra foreningens medlemmer til årsmøtet.

- Sak 10 - Årsregnskap 2023/Revisors beretninger

Amalie Kappstad Tyssekvam foreslo å gjennomgå de viktigste punktene fra regnskap for foreningen og forskningsfondet. Årsmøtet støttet forslaget.

Det kom inn noen spørsmål fra delegatene som ble besvart av styret.

Dirigent Thor Dagfinn Bjelland foreslår for årsmøtet å lese opp kun konklusjonen i revisors beretning. Årsmøtet sluttet seg til dette.

Godkjent regnskap og revisors beretning ble tatt til etterretning.



- **Sak 11 - Disponering av positivt resultat**

Styret foreslår for årsmøtet å overføre kr 300.000 til forskningsfondet, i henhold til vedtak i sak 11/24.

*“Med forbehold om at regnskapet blir godkjent uten endringer i årsresultat, ønsker styret å fremme et forslag for årsmøte om å overføre kr 300.000 til forskningsfondet.”*

**Årsmøtet sluttet seg til styrets forslag.**

- **Sak 12 - Budsjett 2024**

Amalie Kappstad Tyssekvam orienterte om arbeidet som har blitt gjort med å restrukturere budsjettet. Restrukturering av budsjett er gjort for å få bedre samsvar mellom budsjett og regnskap, og forenkle oppfølging av budsjettet gjennom året.

Det ble henstilt til delegatene om å komme med innspill til budsjettet.

Sprøsmål fra årsmøtet ble besvart av styret underveis. Det kom ingen innspill til endringer i budsjettet.

**Årsmøtet slutter seg til styrets forslag til budsjett for 2024.**

- **Sak 13 - Vedtektsendring**

Forslag til vedtektsendring var sendt ut til delegatene i forkant av årsmøtet.

Styret foreslår for årsmøtet å gjøre en endring i foreningens vedtekter paragraf 5.1 som muliggjør en lengre frist for avholdelse av foreningens årsmøte. Forslag til endring begrunnes i at det er vanskelig å finne en dato for avholdelse av årsmøte som er:

- Seint nok til at alle dokumenter til årsmøtet er klare i god tid (Årsberetning, regnskap, revisors beretning, budsjett etc).
- Ikke kommer i konflikt med vinterferie, påske og ridderrennet.



Styret håper derfor at årsmøtet kan støtte følgende forslag til endring.

Dagens ordlyd:

**5.1 Årsmøtet skal avholdes innen utgangen av mars. Dersom det er mulig, avholdes årsmøtet i tilknytning til en av foreningens samlinger eller møter. Innkalling til årsmøtet kunngjøres senest 8 uker i forveien. Saker som ønskes behandlet av årsmøtet må være styret i hende senest 6 uker før årsmøtet. Sakliste sendes til medlemmene senest 4 uker i forveien.**

Ny ordlyd (endring uthevet):

**5.1 Årsmøtet skal avholdes innen utgangen av mai. Dersom det er mulig, avholdes årsmøtet i tilknytning til en av foreningens samlinger eller møter. Innkalling til årsmøtet kunngjøres senest 8 uker i forveien. Saker som ønskes behandlet av årsmøtet må være styret i hende senest 6 uker før årsmøtet. Sakliste sendes til medlemmene senest 4 uker i forveien.**

Årsmøtet sluttet seg til styrets forslag om vedtektsendring.

- **Sak 14 - Valg**

Marianne Berthelsen orienterte om valgkomitens arbeid og innstilling. Styret berømmer valgkomiteen for jobben de har gjort.

Valgkomiteen har oppdaget at for valgåret 2025 vil alle styremedlemmer, med unntak av ett, være på valg. Dette er en uheldig situasjon, som kan svekke kontinuiteten i styrets arbeid. Det foreslås å rette opp i dette, ved at Thor Dagfinn Bjelland fratrer sin nåværende valgperiode og foreslås valgt for 2 nye år.



RETINITIS PIGMENTOSA  
FORENINGEN I NORGE

**Valgkomiteen har bestått av følgende personer:**

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

**Valgkomiteen har gjennomført 3 telefonmøter og fordelt arbeidsoppgaver som har blitt gjort mellom møtene. Komiteen har vært i kontakt med alle styrerepresentantene som er på valg i år.**

**Valgkomiteen har i sitt arbeid tilstrebet å fortsette en god kjønnsfordeling og en geografisk spredning i innstillingen.**

**Valgkomiteens innstilling til nytt styre:**

**Leder (velges for ett år):** Amalie Kappstad Tyssekvam  
**Styremedlem (ikke på valg):** Martin Smedstad  
**Styremedlem (ikke på valg):** Terje Gravvold  
**Styremedlem (velges for to år):** Anna L. Amundsen  
**Styremedlem (ikke på valg):** Thor Dagfinn Bjelland  
**Varamedlem (velges for ett år):** Brynjulf Norheim  
**Varamedlem (velges for ett år):** Anette Ofstad

**Dersom årsmøtet ønsker det, stiller alle medlemmer av valgkomiteen til gjenvalg på respektive plasser.**


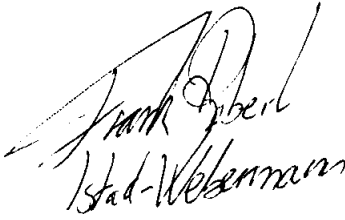


Martin Smedstad trådte inn som møteleder, da Thor Dagfinn Bjelland trådte ut av sin inneværende valgperiode og stillet til nyvalg for 2 år.

Årsmøtet sluttet seg til valgkomiteens forslag til nytt styre. Thor Dagfinn Bjelland ble valgt for to nye år.

Årsmøtet sluttet seg også til gjenvalg av valgkomiteens medlemmer på respektive plasser.

Alle medlemmer til styre og valgkomitee ble valgt ved akklamasjon.

	
Christine Henriksen	Frank Robert Istad-Webermann