

Dette bladet er utformet  
for å være lesevennlig  
for synshemmede.



## RP-foreningens styre 2010

Bak fra venstre: Ole Christian Lagesen, Rainer Henriksen, Håkon Gisholt, Bjarne J. Trodahl  
Foran fra venstre: Tone Gravvold, Tom Arild Haugen, Grethe Lunde



# Innhold

RP-foreningens styre 2010 . . . . .	1	Bli med å gå Besseggen i sommer! . . . .	11
Takk for tilliten! . . . . .	3	Nytt fra Team RP. . . . .	12
Tett på Tom Arild Haugen . . . . .	5	Fra forskningen . . . . .	14
Småplukk. . . . .	7	Fra årsmøtehelgen 2010 . . . . .	17
Invitasjon til høstkonferanse på Hurdalsenteret 1. - 3. oktober 2010 . . . . .	9	Regnskap/budsjett . . . . .	26



RETINITIS PIGMENTOSA  
FORENINGEN I NORGE

**Leder: Tom Arild Haugen**  
Tlf. 922 02 801  
tomarildhaugen@gmail.com

**Nestleder: Ole Chr. Lagesen**  
Tlf. 22 55 61 68 / 918 49283  
olechristian.lagesen@senior.hio.no

**Kasserer: Grethe Lunde**  
Tlf. 901 85 065  
grethelunde@lyse.net

**Sekretær: Bjarne Trodahl**  
Tlf. 62 57 82 19 / 951 09 161  
bjarne.trodahl@norsvin.no

**Styremedlem: Håkon Gisholt**  
Tlf. 957 56 587  
hakongis@gmail.com

1. varamedlem: Rainer Henriksen  
2. varamedlem: Tone Gravvold

**RP-Nytt**  
Redaktør: Bernt Elde.  
Mob. 915 80 274  
bernt.elde@getmail.no

RP-Nytt fås i vanlig skrift, lyd og elektronisk. Bladet utgis 4. ganger i året.

**Adresse:**  
RP-foreningen i Norge  
Majorstuveien 17  
Boks 1480 Postcom  
0367 Oslo  
Kto. nr.: 7874.06.42927  
Kto.nr. forskningsfondet: 7874.66.02463  
Organisasjonsnr.: 984 079 230  
Tlf. 994 69 543  
E-post: post@rpf.no  
Internett: www.rpf.no

Meldinger om skifte av navn, adresse osv. gis til Bjarne Trodahl på telefon 62 57 82 19 / 951 09 161 eller bjarne.trodahl@norsvin.no

**Informasjonsmaterieil:**  
RP-håndbok og RP-filmer kan bestilles på tlf. 994 69543 eller e-post: post@rpf.no

**Sats og trykk: 07 Gruppen AS**  
Lay-out: Øystein Kleven  
Ombrekking: 07 Gruppen AS

Opplag 700 stk.  
ISSN 1503-5352

# Takk for tilliten!

Av Tom Arild Haugen

Som leder i RP-foreningens styre er det min oppgave å sørge for at foreningens to hovedfokus blir ivaretatt så godt som mulig: Å spre informasjon om RP og stimulere og støtte forskning, som en vakker dag vil gi oss behandling.

Med meg i styret og tilhørende utvalg har jeg dyktige folk både med erfaring og kunnskap om RP som langt overgår min egen. Men 30 år som formidler i min jobb som journalist og etter hvert redaktør i pressen skal nå brukes for alt det er verdt til beste for foreningen.

Hva står vi med RP overfor i 2010?

Mye. Det går ikke en dag uten at foreningens innboks får rapporter fra ulike forskningsmiljøer. Innimellom samles disse trådene og legges frem samlet på konferanser og forskermøter. Der skal vi være til stede, både for å formidle ny kunnskap, men også for å være våkne på hvilke nye spennende prosjekter som er på gang og som fortjener både vår oppmerksomhet og støtte. Resultatet av alt dette skal du som medlem få så tidlig og grundig som mulig.

Fordi RP er en øyesykdom som utvikler seg gradvis, har vi dårlig tid. Jo tidligere vi kan behandles jo mer restsyn kan bevares og for de som praktisk talt har mistet alt syn er utålmodigheten etter å få tilbake større synsevne naturligvis stor.

En samtale jeg hadde med overlege Ragnheidur Bragadottir ved Ullevål universitetssykehus for noen få måneder tilbake førte til at én ting stod klart for meg: I denne kampen mot tiden og utålmodigheten trengs det ressurser. Vår forening og våre venner i Retina International er avgjørende viktig for å stimulere forskere til å bruke sin tid på vår sykdom. Og forskning koster penger.

Derfor:

I RP-foreningen kan alle med RP bli medlemmer. Men også familiemedlemmer og andre kan bli medlemmer. For hvert betalende medlem gir helsemyndighetene oss 800 kroner i driftsstøtte! Hvis våre 610 medlemmer verver ett familiemedlem eller en venn som medlem betyr det at vi ganske enkelt får over en halv million kroner ekstra fra Staten til å aktivt støtte og oppmuntre til mer forskning.

Vi er inne i svært spennende tider. Fra mange hold rapporteres det om stor optimisme. Som overlege Cecilie Bredrup, øyeavdelingen ved Haukeland universitetssykehus sa på vårt årsmøte i mars:

- Jeg er overbevist om at en behandling for RP kommer i løpet av min karriere.

Mange unge med RP har mye rest-syn. Det er typisk med en sakte utviklende sykdom å vente lengst mulig før man innser at man kan få en bedre hverdag ved å forholde seg til at man faktisk har RP. Mange venter dessverre alt for lenge. Følgene kan bli alvorlige, både fysisk og psykisk. Min holdning er at «det man ikke vet har man vondt av». Derfor ønsker jeg å rekruttere mennesker med RP så tidlig som mulig. Slik at hver enkelt får den innsikt og kunnskap som er nødvendig for å få et bedre liv.

Den årlige Høstkonferansen i Hurdal (se egen artikkel) har vist seg å være svært nyttig for mange,

særlig for nykommere. Derfor har styret bestemt at alle under 26 år får delta uten å betale egenandel. Vi trenger den erfaringen foreningens mange ildsjeler har. Men vi trenger også ungdommelig pågangsmot, kreativitet og nysgjerrighet. Kort sagt – vi trenger ungdommen – og ungdom trenger oss.

Så velkommen til vakre og inspirerende Hurdal, gammel som ung!

# Tett på Tom Arild Haugen

Av Bernt Elde

Arild Haugen ble valgt til ny leder i RP-foreningen på siste årsmøte. Han er for de fleste av oss et relativt ukjent navn, og vi ønsker derfor at våre medlemmer og andre skal bli bedre kjent med ham.

- Du har vært medlem i RP-foreningen i en del år, men det var først i fjor høst du ble aktiv. Fortell litt om deg selv.

- Jeg er 49 år, pappa til to på 11 og 15, de viktigste personene i mitt liv. Jeg er enslig, det vil si at barna bor hos sin mor.

Jeg bor på Toten, ikke langt fra Gjøvik, men ser på mulighetene til å flytte tilbake til Oslo, der jeg har bodd i mange år.

- Yrkesmessig er jeg først og fremst et mediemenneske. Det startet da jeg som 14-åring hadde arbeidsuke i en avis. Fra da av har jeg faktisk skrevet daglig for dagspressen.

Jeg gjorde ferdig videregående skole, idrettslinjen, og fikk også artiumseksamen. Det siste året på videregående hadde jeg 52 fraværsdager, det var 52 vaktdager for lokalavisa! Min første ordentlige jobb som journalist var da jeg som 18-åring ble ansatt i Samhold-Velgeren, en regionsavis for Vestoppland. Jeg har hatt lederstillinger mesteparten av tiden, da i kombinasjon med selv å skrive.



Tom Arild Haugen

- Kan din bakgrunn være til nytte som leder i RP-foreningen?

- Det er det jeg håper på. RP-foreningen har to hovedformål; å formidle informasjon, og støtte og stimulere til forskning. Den første biten kan jeg mye om, og tror helt klart at jeg kan bidra med å gjøre informasjonsarbeidet i foreningen enda bedre. Når det gjelder forskning, har vi begrensede midler, så målet må være å gi støtte til de fantastiske fagpersonene som ønsker å lære mest mulig om degenerative øyelidelser.

- Du nevnte for meg at du hadde dårlig mørkesyn i ung alder. Når fikk du RP-diagnosen?

- Den fikk jeg ikke før i 30-årsalderen. Jeg har et vagt minne om at en øyelege antydte noe da jeg var i 14-årsalderen, så det hadde vel startet allerede da.

- For ca. 20 år siden var det en polsk øyelege som sa til meg at om 5-10 år ville det helt sikkert være en behandling for min sykdom. Dette gjorde at jeg ikke tok det så tungt, jeg hadde ikke noen spesielle problemer i dagliglivet, og har det for så vidt ikke nå heller, men det er jo et tankekors når forskerne sier det samme i dag også; om 5-10 år er løsningen der. Jeg mener at vi må forholde oss til at pr. i dag har vi ikke noe sikkert svar. Og det leder meg til et annet punkt jeg er opptatt av, nemlig å leve i nuet, og utnytte de ressursene man har her og nå. Jeg prøver å leve etter LMM-formelen: Livskvalitet, mestring og muligheter. Få god livskvalitet med det restsynet man har i dag, bruke relevante hjelpemidler, bli motivert og se mulighetene og ikke begrensningene.

- Du har sikkert gjort deg noen tanker om RP-foreningen både i dag og videre fremover?

- På kort sikt ser jeg det som viktig å komme inn i et styre sammen med andre som har lang styreerfaring i denne foreningen. Jeg vil være lyttende og spørrende, selv om jeg er en utålmodig person, som helst vil ha tingene gjort i går. Brukermedvirkning er også et viktig stikkord; det er ikke alltid byråkraterne og ingeniørene klarer å sette seg inn i brukerens behov. Medlemmene er i besittelse av masse kunnskap om egen sykdom, kunnskap som må forvaltes. Derfor vil jeg forsøke å inspirere våre medlemmer til å dele sine erfaringer. Og: Jeg ønsker å sette fokus også på barn og unge med RP.

- Til slutt, Tom Arild, du har den siste tiden prøvd å sette deg inn i RP-foreningens status pr. i dag. Hva er dommen?

- Jeg har fått et solid inntrykk. Jeg er dypt imponert over hva som er gjort, over struktur, og ikke minst over hvor mye tid hver enkelt må ha lagt ned over så mange år på frivillig arbeid for andre mennesker. Mye går på «autopilot», og det er jo fordi det er gjort så mange kloke ting på forhånd. Og ikke minst, den faglige tyngden er svært stor, noe som imponerer meg.

## Småplukk

Av Bernt Elde

### Nytt styre i RP-foreningen

Etter årsmøtet i mars ser styret i RP-foreningen slik ut:

Leder: Tom Arild Haugen

Nestleder: Ole Christian Lagesen

Kasserer: Grethe Lunde

Sekretær: Bjarne Trodahl

Styremedlem: Håkon Gisholt

Varamedlem: Rainer Henriksen

Varamedlem: Tone Gravvold

### Håndboken «Innsikt gir utsikter» i revidert utgave

RP-foreningens håndbok er revidert og trykket på ny. Alle som har kjøpt boken tidligere (ringpermutgaven) skal nå ha fått den nye boken. Hvis DU ikke har fått den, ta kontakt med Anne Berit på telefon 911 88 554 eller [post@rpfn.no](mailto:post@rpfn.no)

Hvis du ikke hadde den gamle utgaven og ønsker håndboken, ta kontakt med Anne Berit.

«Innsikt gir utsikter» ligger også på vårt nettsted [www.rpfn.no](http://www.rpfn.no) i både pdf- og word-format.

### Opprettelse av kvalitetsregister for døvblinde

En del av medlemmene i RP-foreningen har Ushers syndrom, med hørselstap i tillegg til RP. Derfor gjengir vi følgende melding fra de ansvarlige for et nytt register over døvblinde her i landet.

«Koordineringsenheten for døvblinde sender i disse dager ut invitasjonsbrev med spørreskjema angående deltakelse til «Nasjonalt kvalitetsregister for døvblindhet og progredierende syns- og hørselshemming». Vi vil gjerne komme i kontakt med deg som har RP kombinert med hørselstap, som f.eks Usher syndrom. Ring eller send mail til prosjektansvarlig Solveig Ervik: [solveig.ervik@uus.no](mailto:solveig.ervik@uus.no) (telefon: 975 27406 eller 23027567), eller prosjektleder Anita Woll: [anita.woll@uus.no](mailto:anita.woll@uus.no) (telefon: 915 43736 eller 23 02 75 56), hvis du er interessert i mer informasjon om prosjektet.»

### Nye utvalg i Helse og Rehabilitering

Stiftelsen Helse og Rehabilitering, som deler ut prosjektmidler til frivillige organisasjoner som arbeider for funksjonshemmede, har oppnevnt nye utvalg for perioden 2010–2012. Flesteparten av medlemmene i Hovedutvalget for fordeling, og de tre fagutvalgene som vurderer søknadene innen forskning, rehabi-

litering og forebygging, er gjenopprent. I Hovedutvalget, som skal godkjenne innstillingene fra fagutvalgene, og vurdere den totale fordeling av midlene, er Ole Christian Lagesen oppnevnt som ett av tre nye medlemmer av i alt 11. I fagutvalget for forebygging merker vi oss at førsteamanuensis Bennedichte R. Olsen, som var hovedforeleser på vårt likemannskurs i fjor, er kommet inn som nytt medlem.

**RP-foreningen i Dubai legges ned**  
Fra nyttår ble RP-foreningen «Foresight» i Dubai lagt ned etter bare fire års virksomhet. Endrede regler for hvor mye av innsamlede midler som kunne gis til veldedighet, samt at «ildsjelene» ikke lenger hadde mulighet til å drive foreningen på fulltid, gjorde at foreningen nå er historie.

På Retina Internationals kongress i Brasil i 2006 stiftet vi for første gang bekjentskap med Katy Newitt og den nystartete RP-foreningen Foresight med base i Dubai, Forenede arabiske emirater. Foreningen ble stiftet for å samle inn penger til forskning på degenerative netthinnelidelser, og Katy, som selv hadde RP, hadde med seg en del penger, og ønsket å finne et godt prosjekt.

Foresight har etter denne tid samlet inn mye penger, noe som har resultert i at flere viktige forskningsprosjekter er blitt igangsatt. I tillegg har foreningen spredd informasjon om øyesykdommer og øyehelse i sin region.

### **Pris til genterapiforskeren Robin Ali**

Lederen av de lovende genterapiforsøkene på RP-formen Lebers (LCA), professor Robin Ali, ved University College, London, er en av tre øyeforskere som har fått en nyopprettet pris for fremragende forskning.



*Robin Ali*

Prisen ble delt ut under den årlige øyeforskingskonferansen ARVO i begynnelsen av mai.

Prisen går til relativt yngre forskere, under 50 år, som skal ha gjort grunnleggende vitenskaplige nyvinninger, som peker fram mot nye behandlingsformer.

# Invitasjon til høstkonferanse på Hurdalsenteret 1. - 3. oktober 2010

Av Håkon Gisholt

RP-foreningen har gleden av å invitere til en innholdsrik høstkonferanse på Hurdalsenteret. Vi har tradisjonen tro lagt opp til et bredt og variert faglig innhold, samtidig som det sosiale vies stor plass.

## Program

### Fredag 1. oktober:

- 13.30 Avreise Sporveisgata 10
- 14.45 Avreise Gardermoen
- 15.30 Ankomst Hurdalsenteret, utdeling av kursmateriell.
- 16.15 Velkommen til høstkonferansen. Praktiske opplysninger.
- 16.30 Siste spennende nyheter innen forskning på RP, Ole Chr. Lagesen tar for seg ulike forskningsprosjekt, både innen stamcelleforskning, genbehandling, transplantasjon, implantasjon, m. m.
- 17.30 Omvisning på senterområdet for nye deltagere.
- 18.00 Middag
- 19.00 Siste spennende nyheter innen forskning fortsetter

### Lørdag 2. oktober:

- 08.00 Frokost
- 09.00 Informasjon om dagen i dag
- 09.15 Hvordan forholde seg til de psykiske sidene ved det å ha RP. Ved psykolog Tone Gravvold og ergoterapeut Gry Berg

- 10.30 Pause
- 11.00 Gruppearbeid, basert på Tone Gravvolds og Gry Bergs innlegg
- 13.00 Lunsj
- 14.30 Aktivitetsløype utendørs ved Hurdalsenteret. Sosial og morsom samarbeidsløype med innlagt bevertning underveis. Ledet av Jan-Helge Svendsen.
- 18.00 Middag.
- 19.30 (For Team RP - gjennomgang 2010, planlegging 2011)
- 20.00 Dans, musikkquiz-oppgaver og sosialt samvær.

### Søndag 3. oktober:

- 08.00 Frokost
- 09.30 «Noe helt annet»  
Foredragsholder ikke avklart. Tema vil bli annonsert på foreningens nettside innen påmeldingsfristen.
- 10.45 Pause, utsjekking.
- 11.15 RP foreningens markering under Holmenkollstafetten 2010
- 11.45 Norsk lyd- og blindeskriftsbibliotek. Informasjon om tilbudet.
- 12.30 Evaluering
- 13.00 Lunsj
- 14.00 Avreise

Vi tar forbehold om endringer i programmet. Eventuelle endringer i programmet vil bli lagt ut på [www.rpf.no](http://www.rpf.no)

**Priser**

Kr 490,- per person i dobbeltrom, alt inkludert.

Kr 650,- per person i enkeltrom, alt inkludert.

Barn gratis

**NB!** Medlemmer med RP under 26 år vil ved denne høstkonferansen få dekket hele konferanseavgiften. Dette som et ledd for å nå nye yngre medlemmer.

**Rom**

Vi gjør oppmerksom på at du automatisk blir tildelt enkeltrom dersom du melder deg på konferansen alene. Imidlertid står det selvsagt enhver fritt å avtale romdeling med en annen deltaker.

**Transport**

Vi setter opp buss til og fra Hurdalsenteret. Busstransporten er inkludert i deltakeravgiften.

**Reiseutgifter**

Av økonomiske årsaker har vi dessverre ikke anledning til å dekke reiseutgifter til årets høstkonferanse.

**Aktiviteter for barn og unge**

Ta gjerne med barn og ungdommer. Vi engasjerer aktivitetsledere slik at dere som er foreldre selv kan delta på konferanseprogrammet.

**Assistanse**

Har du behov for assistanse for å finne fram på Hurdalsenteret, til å være med på aktiviteter eller til buféen under frokost og lunsj? Vi stiller

med personer som har til oppgave å yte denne servicen.

**Påmelding**

Du kan melde deg på konferansen ved å benytte e-post eller telefon. Vær rask med å melde deg på, det kan bli trangt om plassen.

Følgende må besvares:

- Navn på deltaker(e), adresse, postnr/-sted, telefon
- Ønsker dobbeltrom eller enkeltrom.
- Har med barn: Antall og alder.
- Har med førerhund/ har allergi mot hund
- Ønsker å delta på fellestransporten fra Sporveisgata 10 eller Gardermoen.
- Har behov for assistanse under oppholdet.
- Har behov for teleslynge i møterommet.
- Har spesielle behov i forbindelse med måltider.
- Papirer i vanlig skrift, stor skrift eller punktskrift.
- Ønsker bekreftelse tilsendt over e-post.
- Har tidligere deltatt på RP-foreningens arrangementer.

Bindende påmelding innen 18.8 - 2010 på telefon 994 69 543 eller e-post [post@rpf.no](mailto:post@rpf.no)

**Betaling av deltakeravgift**

Giro for innbetaling av deltakeravgift vil bli sendt etter påmelding.

**Bekreftelse:**

Alle deltagere som melder seg på vil motta informasjon om bekreftet påmelding innen 1. september.

**Forfall**

Vi gjør oppmerksom på at dersom du har meldt deg på høstkonferansen og allikevel ikke har anledning til å delta, er fristen for å melde forfall senest 10. september.

Vi ønsker hjertelig velkommen og håper at så mange som mulig får anledning til å delta.

## Bli med å gå Besseggen i sommer!

Av Håkon Gisholt

Helgen 13. - 15. august har vi gleden av å invitere til en opplevelsrik fottur over Besseggen, en av de mest kjente fjellturene her til lands.

Vi har leid to hytter på Beitostølen via Ridderrennets Venner, og har i tillegg reservert sengeplasser på Gjendesheim.

### PROGRAM

**Fredag 13. august**

1600 Ankomst Beitostølen

1800 Middag

Resten av kvelden avsettes til pakking av sekk, forberedelser og sosialt samvær.

**Lørdag 14. august**

0700 Frokost

0800 Avreise til Gjendesheim

0900 Turen over Besseggen starter

Lunch medbringes i sekk, ankomst Memurubu mellom 1600 og 1700 avhenger av marsjfart underveis.

1715 Retur fra Memurubu med båt til Gjendesheim

1800 Velfortjent middag på Gjendesheim

2000 Retur til Beitostølen etter en fantastisk dag

**Søndag 15. august**

1000 Frokost

1200 Omvisning ved Beitostølen helsettsenter, inkludert muligheter for bading i innendørs basseng.

1400 Lunch

1500 Avreise

Turen over Besseggen tar normalt 6 - 7 timer, men for vår gruppe er det viktigste at det blir en flott opplevelse for alle. Vi går i samlet tropp, noe som tilsier at farten tilpasses deretter. Alle må ha med gode sko/støvler, riktig fjelltøy og sekk med mat, drikke og ekstra skift. Egen ledsager er en fordel, vi prøver å hjelpe deg å finne ledsager dersom du mangler.

**Pris:**

Opphold og bespisning dekkes i sin helhet av RP foreningens sportslige forgrening - Team RP.

Interesse meldes innen 10. juni til Håkon Gisholt på [hakongis@gmail.com](mailto:hakongis@gmail.com) eller på tlf 957 56 587. Detaljert informasjon sendes de påmeldte innen 20. juni.

## Nytt fra Team RP

Av Håkon Gisholt

Årets storsatsing for Team RP - Holmenkollstafetten - er nå avviklet. Dette skjedde i perioden da RP-nytt gikk i trykken, så for omtale av det arrangementet viser vi til foreningens nettside [www.rpfn.no](http://www.rpfn.no)

Før dette som på folkemunnet omtales som «vårens vakreste eventyr» hadde Team RP markert seg en rekke forskjellige steder - da med ski på beina. Først reiste en delegasjon til Italia og gikk det 70 km lange Marcialongarenet. En fantastisk begivenhet for per-

soner med godt syn, men en krevende mental påkjenning for oss «trangsynte». Rennet gikk gjennom hele 13 idylliske landsbyer – en stemningsfull opplevelse. Grunnet trange landsbygater, forseringer av broer og underganger, samt utforkjøring med krappe svinger var Marcialongarenet vinterens klart mest krevende renn, ikke minst for våre ledsagere. Tross utfordringene underveis - en fantastisk tur som vi har mange flotte minner fra. Det mest spesielle ved Marcialongarenet er kanskje at den som hylles som

rennets store vinner er sistemann i mål. Da startet et vanvittig fyrverkeri som lyste opp hele landsbyen Cavalese, dette som tegn på at nå kunne festen starte.

Öppet spor i Vasauken var neste post på programmet, og her fikk virkelig Team RP vist seg - teammessig - fra sin aller beste side. Fire av våre utøvere deltok, men da to av ledsagerne ble syke og ikke kunne gå, ble det besluttet at det 90 km lange rennet skulle Team RP gjøre i samlet tropp. Det vakte i så måte stor oppmerksomhet når fire svaksynte med gule refleksvester stormet frem gjennom de svenske skoger, og ikke minst da vi passerte mållinjen i bred vifteformasjon på sekundet nøyaktig samme sluttid. En flott lagånd!

Birkebeinerrennet fulgte bare få uker etter, og alle våre deltagere leverte flotte resultater i dette tradisjonsrike rennet fra Rena til Lillehammer. Det som nesten gledet like mye som de flotte resultatene var at også andre synshemmede utenfor RP-foreningen i forkant av arrangementet hadde lest om Team RP, og som førstegangsdeltagere i Birken ønsket de å slutte seg til det

sosiale reiseopplegget som vi hadde lagt opp til - positivt, og veldig hyggelige bekjentskaper.

Dersom du lurer på om noen av disse rennene kan være aktuelle for deg kommende år, så er Öppet spor i Vasa-uken – rent synsmessig – det greiest overkommelige. Føler du imidlertid at 90 km blir i lengste laget finnes det flere kortere varianter i Vasa-uken, så som eksempelvis halv-Vasan og tjei-Vasan.

Det aller mest tilrettelagte og overkommelige rennet er dog utvilsomt Ridderrennet. Til årets Ridderrenn og Ridderuke var en stor delegasjon fra RP-foreningen påmeldt. Også dette arrangementet kolliderte med trykningen av RP-nytt, så her henviser vi til foreningens nettside [www.rpfn.no](http://www.rpfn.no). Der finnes også en oversikt over vårens og høstens aktiviteter.

## Fra forskningen

Av Ole Christian Lagesen

### **RP og grå stær (katarakt)**

Som kjent av de fleste med RP, er det svært vanlig med katarakt (grå stær) som en tilleggsdiagnose, der linsen fordunkles, særlig i senere stadier av RP-utviklingen. En katarakt opereres i dag enkelt og svært sikkert, og mange med RP og liknende netthinne-sykdommer får gjennomført en slik operasjon. Men risikoen for komplikasjoner er noe høyere for personer med degenerative netthinnelidelser enn for andre med katarakt, og det har fått den amerikanske RP-foreningen Foundation Fighting Blindness til å lage en liten «spørsmål og svar»-oversikt, til veiledning. Her gjengir vi hovedpunktene:

På spørsmål om hvorfor katarakt opptrer hyppigere hos personer med netthinnesvikt enn ellers, er svaret at det er forskerne ikke helt sikre på, men man antar at årsaken er at de døende synscellene (foto-reseptorene) fører til en kronisk, men svak, irritasjon/inflammasjon i øyet og at det påvirker linsen.

Når det gjelder hvilke typer komplikasjoner det er snakk om ved fjerning av en katarakt, pekes det først og fremst på at personer med degenerative netthinnesykdommer har en mer sårbar og mindre robust netthinne. Det oppstår lettere inflammasjon i andre deler av øyet, og det er registrert økt hyppighet av såkalt makulaødem, (en hevelse eller væskeansamling i den sentrale netthinnen).

Svar-listen inneholder også klare råd om hvordan man gjør risikoen for komplikasjoner minst mulig.

Kataraktoperasjonen må utføres av en som er spesialist på fjerning av katarakt, og med bruk av så lite lys som mulig. Det må brukes intensiv anti-inflammasjonsbehandling i øyet før og etter operasjonen. Helst bør legen også kjenne godt til netthinnelidelser, og kjenne til de særskilte vurderinger som en kataraktoperasjon på slike pasienter krever.

På spørsmål om form for, og utviklingsnivå på, netthinnelidelsen betyr noe for om man bestemmer seg for en kataraktoperasjon, er svaret igjen et klart ja. Hvor stor del av netthinnen som er ødelagt, og hvor skaden er, vil og påvirke beslutningsprosessen. Øyekirurgen må vurdere hvilke muligheter det er for at synet vil bli bedret etter operasjonen, og må så tidlig veie de mulige fordelene ved operasjon mot risikoen. Alle personer med RP og andre degenerative netthinnesykdommer bør nøye gjennomdrøfte både mulige fordeler og aktuell risiko med sin øyelege, står det til slutt i den amerikanske katarakt-orienteringen, som er laget av to spesialister på feltet, Richard Weleber fra Oregon og Jacques Duncan, UCLA, California. Begge er klinikere, og mottar prosjektstøtte fra Foundation Fighting Blindness.

**Klart for nye genterapiforsøk**

De vellykkede genterapiforsøkene med den alvorlige RP-formen som kalles Lebers medfødte blindhet (LCA) utvikles stadig. Forskningsmiljøet i Philadelphia i USA, som overførte friske gener til 12 personer som fikk bedret syn, har gjennomført forsøk på dyr med injeksjoner også i det andre øyet. I forsøkenees første fase har bare det øyet med dårligst syn fått tilført nye gener av typen RPE 65, som er det genet der genfeilen gir en type Lebers. (Det er flere Lebers gener).

Dyreforsøkene har nå vist at det heller ikke ved annen gangs behandling, nå i det andre øyet, blir nevneverdig immunforsvarsreaksjon, og at alt ligger til rette for neste fase av forsøket, som er at de 12 personene som fikk vesentlig bedret syn i sitt ene øye, nå kan få injisert friske gener også i det andre.

Forskningslederen, professor Jean Bennett ved barnesykehuset i Philadelphia, sier at « forsøkene på store dyr (hunder) viser at gjentatt innsprøytning både er sikker og gir tilsvarende effektiv og stabil bedring av syn. Erfaring tilsier at situasjonen vil bli den samme når vi nå går videre til mennesker.» Samtlige 12 forsøkspersoner vil være med på de fortsatte forsøkene.

Som kjent pågår liknende genterapiforsøk med Lebers også i London og i Florida, og trolig vil våren og sommeren bringe nye resultater fra disse - og muligens også fra andre miljøer. Lederen av

forsøkene i London, professor Robin Ali, har nettopp fått en forskningspris som skal deles ut på ARVO, den store øyeforskningkongressen i Florida i mai, og der prisen er for «fremragende forskning som leder til nye behandlingsformer».

**Britene utvider RP-forskningen**

Nå i februar 2010 kunngjorde den britiske RP-foreningen at de har bevilget vel 3 millioner kroner til tre nye forskningsprosjekter på RP, Midlene fordeles over 2 eller 3 år, og forskningen skal drives ved tre av de allerede veletablerte RP-forskningsmiljøene i Storbritannia.

Professor Alan Wright i Edinburgh skal finne ut hva som faktisk skjer i synscellene, og får dem til å miste funksjon, når mutasjonen(e) finnes i det såkalte RPGR-genet. Det er genfeil i dette genet som er den vanligste årsaken til den formen for RP som kalles X-bundet, der genet finnes på det kvinnelige kjønns-kromosom.

Professor Andrew Webster på det verdenskjente Moorefield-sykehuset skal bruke midlene til å finne flere av de genene som gir recessiv RP, som er den kategorien RP der man regner med at antallet ukjente gener fortsatt er 40-50 %. Miljøet på Moorefield er særlig godt egnet til denne type grunnlagsforskning, takket være sitt usedvanlig store og gode pasientregister og dokumentasjon av RP i store familier over flere generasjoner.

Den tredje bevilgningen går til universitetet i Manchester, der britene de senere årene har etablert en utmerket gentestings-tjeneste og biobank for særlig x-bundet og dominant RP. Nå skal dette arbeidet utvides med satsing også på gentesting for recessiv RP. Dette er viktig ikke minst i forhold til framtidig mulig genterapi. Som kjent er

de til nå vellykkede, eksperimentelle forsøkene med genterapi på Lebers (en særlig tidlig og alvorlig form for RP) basert på at sykdommen arves recessivt, fra begge foreldre, og det altså er med recessiv RP at innsikten, teknologien og erfaringene er kommet lengst når det gjelder genterapi som behandlingsmulighet.

### **Ønsker du å støtte forskning på RP og andre netthinnelidelser?**

Da kan du gi en gave til RP-foreningens forskningsfond.

Vi gir støtte til fagpersoner som ønsker å lære mer om netthinnelidelser, og som i neste omgang kan være med på å løse RP-gåten.

Gaver til RP-foreningen i Norge kan gi rett til inntektsfradrag for giver.

Øvre beløpsgrense er kr 12.000,- og nedre grense er kr 500,-.

Dersom du ønsker skattefritak for din gave må navn og fødselsnummer (11 sifre) oppgis.

For mer informasjon, kontakt RP-foreningen på telefon 994 695 43

Forskningsfondets kontonummer er: 7874 66 02463

# Fra årsmøtehelgen 2010

## Protokoll

### Årsmøte i Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge

13. mars 2010 Quality Airport Hotel Gardermoen

- Sak 1.** Navneopprop  
Ved navneoppropet var det 49 personer til stede.
- Sak 2.** Godkjenning av innkalling  
Innkalling ble offentliggjort i RP - nytt nr. 4/09 og ble godkjent.
- Sak 3.** Godkjenning av saksliste  
Forslag til saksliste ble offentliggjort i RP – nytt 1/10 og ble godkjent.
- Sak 4.** Valg av møteleder  
Bernt Elde ble foreslått og enstemmig valgt.
- Sak 5.** Valg av møtesekretær  
Agnes Bakkevig ble foreslått og enstemmig valgt.
- Sak 6.** Valg av medunderskriver av protokoll  
Siri Bjerkestrand ble foreslått og enstemmig valgt.
- Sak 7.** Valg av tellenemnd  
Hallvard Lindalen og Elsa Lillegård ble foreslått og enstemmig valgt.
- Sak 8.** Styrets årsmelding for 2009  
Forslag til årsmelding ble referert i sin helhet. Årsmeldingen ble godkjent med utfyllende kommentarer til punktene som omhandler medlemstall og Asperprosjektet.
- Sak 9.** Årsregnskap 2009/revisors beretning  
Driftsregnskap for RP – foreningen og regnskapet for Forskningsfondet ble referert i sin helhet. Regnskapene med revisjonsberetning ble enstemmig godkjent.
- Sak 10.** Innkomne forslag  
Det er kommet inn ett forslag til vedtektsendring. Styret foreslår et tillegg til vedtektenes § 4.2 med følgende ordlyd: «Styret kan vedta å legge kassererfunksjonen, helt eller delvis, til en person utenfor styret. Det kan inngås egen honoraravtale i slike tilfeller. Eventuell ekstern kasserer skal holdes løpende orientert om styrets arbeid og vedtak. Ekstern kasserer som er medlem i foreningen har møte- og talerett i styrets møter.» Styrets forslag til tillegg i vedtektenes § 4.2 ble enstemmig godkjent.
- Sak 11.** Budsjett 2010  
Forslag til budsjett ble gjennomgått i sin helhet. Budsjett for 2010 enstemmig godkjent.
- Sak 12.** Valg  
Valgnemndas enstemmige innstilling til nytt styre i RP – Foreningen i Norge.
- Leder:** Tom Arild Haugen, ny for ett år
- Styremedlem:** Ole Christian Lagesen, gjenvalg for to år.
- Styremedlem:** Grethe Lunde, ny for to år
- Varamedlem:** Rainer Henriksen, gjenvalg for ett år.
- Varamedlem:** Tone Gravvold, gjenvalg for ett år.

(Styremedlemmene Bjarne Trodahl og Håkon Gisholt er gjenstående for ett år). Valgnemndas innstilling ble enstemmig tiltrådt.

Styret foreslo følgende personer til valgkomité:

Leder: Hilde Nagel-Alne  
 Medlemmer: Anne Berit Gransjøen  
 Gry Berg  
 Varamedlem: Thomas Rannstad Haugen.

Styrets innstilling ble enstemmig tiltrådt.

## Årsmelding 2009 Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge

### Innledning

2009 har vært et år med flere endringer og nyvinninger i RP-foreningen. Vi har fått en ny internettside som er svært godt besøkt, og som blant annet har ført til en økning av foreningens medlemstall. En del av de nye medlemmene har ikke fått giro for medlemskontingent i fjor grunnet skifte av regnskapsfører.

Nytt av 2009 var også opprettelsen av Informasjonsutvalget. Utvalget har tatt det viktige informasjonsarbeidet med seg ut av styret, og dermed avlastet styret i mange og viktige oppgaver. Det har også betydd en intensivering av informasjonsarbeidet.

Likevel har vi vært nødt til å gjøre mange prioriteringer også dette året. For det frivillige Norge, RP-foreningen inkludert, er det mye byråkrati å forholde seg til. Alt fra søknader om driftstilskudd, om prosjektmidler, momskompensasjon, til omfattende rapporteringer og mye mer. Vi mener nok fremdeles at vel mye av vår tid går med til denne typen arbeid, men vi hadde ikke klart oss uten resultatet av dette. Mer enn  $\frac{3}{4}$  av våre drifts- og prosjektinntekter kommer fra offentlige midler og stiftelser.

Også i 2009 avviklet vi våre to faste arrangement, årsmøte-konferansen og høstkonferansen. I forkant av høstkonferansen ble det for første gang avholdt et skoleringskurs for likemenn i foreningen, et viktig ledd i styrkingen av foreningens likemannsarbeid.

I juni sendte foreningen, på vegne av Team RP, en prosjektsøknad til stiftelsen Helse og Rehabilitering. Prosjektet «Blinde viser vei i Holmenkollstafetten» ble innvilget og vil føre til at Team RP og RP-foreningen vil være med å sette sitt preg på Holmenkollstafetten 2010.

Gründer- kurset, «Gründerkurs uten fordommer» som ble innvilget i 2008, ble gjennomført i 2009.

RP-foreningen ønsker å rette en stor takk til alle som har engasjert seg og bidratt til foreningens arbeid i 2009.

**Tillitsvalgte**

Følgende personer har innehatt verv i 2009:

<b>Styret</b>	<b>1/1 – 13/3 2009</b>	<b>13/3 – 31/12 2009</b>
Leder	Anne Berit Gransjøen	Gry Berg
Nestleder	Ole Christian Lagesen	Ole Christian Lagesen
Sekretær	Bernt Elde	Bjarne J. Trodahl
Kasserer	Jonny Gelein	Jonny Gelein
Styremedlem	Håkon Gisholt	Håkon Gisholt
1. varamedlem	Rainer Henriksen	Rainer Henriksen
2. varamedlem	Hilde Kristin Nagel-Alne	Gry Berg
<b>Valgkomitè</b>		
Leder	Arild Øyan	Arild Øyan
	Åse Line Leer	Åse Line Leer
	Hilde Kristin Nagel-Alne	Hilde Kristin Nagel-Alne
Varamedlem	Unn Kristin Ljøner Hagen	Unn Kristin Ljøner Hagen

**Medlemstall****(Tall i parentes gjelder 2008)**

Per 31/12 2009 hadde foreningen registrert 608 (599) medlemmer. Av disse er 598 godkjente som grunnlag for driftstilskudd fra Helsedirektoratet.

Medlemmene er fordelt geografisk etter følgende fylkes/landoversikt:

Østfold	23 (27)
Akershus	66 (60)
Oslo	86 (93)
Vestfold	26 (19)
Oppland	27 (27)
Buskerud	36 (39)
Hedmark	28 (26)
Telemark	19 (21)
Aust-Agder	22 (22)
Vest-Agder	20 (20)
Rogaland	44 (46)
Hordaland	64 (61)
Sogn og Fjordane	14 (15)
Møre og Romsdal	23 (21)
Sør-Trøndelag	43 (41)
Nord-Trøndelag	12 (13)
Nordland	14 (11)
Troms	31 (30)
Finnmark	4 ( 6)
Utlandet	4 ( 2)

I 7 (4) fylker har vi mistet medlemmer, i 3 (9) fylker er medlemstallet uforandret og i 9 (6) fylker har tallet økt. Den geografiske fordelingen er svært stabil, Vestfold og Akershus har hatt en fin økning i medlemstallet, Oslo har en viss nedgang. Vi har fortsatt, som tidligere, relativt få medlemmer i Finnmark. Nye medlemmer innmeldt i siste halvår 2009 er ikke med i beregningen, da disse ikke har fått tilsendt giro.

35 medlemmer har ikke betalt kontingent for 2009. Videre er det 75 gratismedlemmer (øyeleger, kompetansesentra o.l.) som får tilsendt RP nytt.

## Medlemsarrangement

Årsmøtet 2009 ble holdt på Rica Nidelven Hotell i Trondheim, helgen 13 – 15/3. Det var 56 deltakere på konferansen. Evalueringene viste at arrangementskomiteen hadde truffet godt med sitt program. Gledelig var det også at hotellet fikk mye skryt for såvel bevertning som tilgjengelighet. Deltagerne fikk i tillegg til de vanlige årsmøtesakene med seg både Anne Kat. Hærland-show, råd og innspill om hjelpemidler og stønader av Bjørn Nygaard ved NAV Hjelpemiddelsentral i Sør-Trøndelag.

Et etter stemningen å dømme svært vellykket vinkurs, og foredrag om de siste nyhetene innen forskningen, denne gangen ved Tor Elsås St. Olavs Hospital og Ole Christian Lagesen sto også på programmet.

Høstkonferansen ble avviklet på Hurdal syns- og mestringscenter 25 – 27/9. Med smått og stort var 57 personer med oss denne gangen, og som vanlig hadde arrangementskomiteen funnet et variert og spennende program. Ole Christian Lagesen startet helgen med de siste nyhetene innen forskningen. Et av helgas høydepunkt var utdelingen av RP-foreningens Hederspris, som denne gangen gikk til Arne Tømte og en lettere overrasket Ole Christian Lagesen. Thomas Haugen fra Norges Blindforbunds rehabiliteringsavdeling ga gode råd og tanker til refleksjon om hvordan man som synshemmet kan få og beholde arbeid. Temaet ble etterfulgt av gruppearbeid som ble ledet av foreningens likemenn. Jon Engebregtsen fra Multioptikk fortalte om, og viste fram et stort utvalg filterbriller og belysning. Olaf Olsvik holdt et sterkt foredrag om egen historie med rusmisbruk, og en representant fra Ridderrennets Venner (RRV) fortalte om RRV, Ridderuka og Ridderrennet.

Også denne gangen hadde vi engasjert Jan-Helge Svendsen fra Norges Blindforbund til å lage en sosial og morsom samarbeidsløype ute i det fri.

## Styrets arbeid

Det har vært holdt 7 (7) ordinære styremøter i løpet av året. Tre av styremøtene har vært over 2 dager, det ene i forkant av årsmøtet i Trondheim. 92 (88) saker har vært behandlet, blant annet:

- Planlegging og gjennomføring av medlemsarrangementer
- Det nordiske og internasjonale samarbeidet
- Opprettelse av ny nettside
- Utarbeidelse av søknader til bl.a. Helse og Rehabilitering, Helsedirektoratet og Lotteritilsynet
- Samarbeid med andre organisasjoner innen syn
- Samarbeid om eksterne RP-kurs
- Gjennomgang av medlemsliste og kontakt med medlemmer med utestående kontingent
- Bytte av regnskapsfører etter første halvår

## Team RP's aktiviteter

På alle styremøter har innhold i kommende RP-nytt blitt gjennomgått, og det har kvartalsvis blitt orientert om medlemstall og økonomi.

Foreningens aktivitetsplan gjennomgås på hvert møte som en kvalitetssikring for at oppgaver og forpliktelser blir oppfylt til rett tid.

I tillegg har hvert møte en rekke referat- og orienteringssaker, som ikke blir registrert som egne saker med vedtaksnummer i møteprotokollen.

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

Styret vedtok i 2009 å bytte til ny regnskapsfører fra AR 2 økonomi AS til MHK Vest AS. Begrunnelsen var at vi ville redusere utgif-

tene og samtidig få en bedre orden i regnskapsførselen. Bytte av regnskapsfører innebærer at styret selv kan oppdatere medlemslistene. Dette fører til lavere utgifter for foreningen, og lettere tilgang til viktig informasjon om foreningens medlemmer.

Det er igangsatt arbeid med å samle inn oppdatert kontaktinformasjon og fødselsår blant medlemmene. Informasjonen gjør det enklere for styret å kontakte enkeltmedlemmer samt å nå ut til spesifikke grupper blant medlemmene.

To representanter fra styret, to fra Informasjonsutvalget, samt Lasse Thorseth (kameramann) deltok på Nordisk møte i Lund 9. og 10. oktober. Møtet ble langt mer produktivt enn tidligere møter, og vedtok flere nordiske samarbeidsprosjekter for 2010. Blant annet ble det vedtatt å planlegge en egen RP-sesjon under det nordiske øyelegemøtet i august på Island, med internasjonale forelesere. De nordiske foreningene skaffer en vesentlig del av midlene til en slik sesjon. Ved årsskiftet var det klart at de nordiske arrangørene hadde godtatt forslaget og at RP sesjonen vil bli holdt med minst 3 av verdens ledende RP-forskere. Møtet diskuterte også felles nordisk opptreden under Retina Internationals kongress i 2010.

Styret vedtok i 2009 å sende én søknad til Stiftelsen Helse- og Rehabilitering. Prosjektsøknaden ble innvilget hele søknadsbeløpet, og «Blinde viser vei i Holmenkollstafetten» vil gjennomføres 7. – 9. mai 2010.

Foreningen engasjerte i 2009 kunstneren Tor Olav Foss, som lagde et eget kunstverk «Mot lyset» til RP-foreningen. Kunstverket er trykket i totalt 25 nummererte eksemplarer og foreningen kjøpte alle eksemplarene som skal benyttes i forbindelse med hedersprisutnevnelser.

Det ble i 2009 delt ut tre hederspriser. En til avtroppende leder Anne Berit Gransjøen på årsmøtet i mars, samt til synspedagog Arne Tømte og Ole Christian Lagesen på høstsamlingen i september.

Styret startet tidlig i 2009 arbeidet med opprettelse av nytt nettsted. Etter oppstart av Informasjonsutvalgets arbeid i mars, har styret samarbeidet med utvalget om opprettelsen av nettstedet. Styret ønsker å rette en stor takk til Informasjonsutvalget for deres arbeid, og i særdeleshet til Bernt Elde for hans store og kyndige innsats som redaktør av både RP-nytt og nettstedet.

Per Fosse ved Tambartun Kompetansesenter fikk i mars tildelt et reise stipend på kr 10 000 fra foreningen på bakgrunn av hans sterke faglige innsats for synsrehabilitering og særlig RP.

RP-foreningen har også i 2009 gitt økonomisk støtte til fagpersoner for deltagelse på ulike konferanser. Inger Elisabeth Christensen deltok på Pro Retina Germanys RP-konferanse i Potsdam, og Ruth Riise deltok på ARVO-konferansen i Florida, kombinert med møte i Retina Internationals forskningsråd. Riise og overlege Ragnheiður Bragadottir er foreningens to representanter i dette fagrådet.

I tillegg har styret innvilget kr 15 000 til Øyeavdelingen ved Ullevål Universitetssykehus til arbeidet med et RP-register. Styret har også diskutert muligheten for å støtte et nordisk forskersymposium om RP ved Ullevål i siste halvdel av 2010, og har prinsipielt sagt seg villig til å støtte et slikt arrangement ved å dekke reiseutgifter for ledende forskere som skal forelese. Det er nedsatt en arbeidsgruppe som skal bistå Ragnheiður Bragadottir med arrangementet.

## Informasjonsutvalget

Informasjonsutvalget startet sitt arbeid umiddelbart etter årsmøtet 2009, og utvalget har bestått av:

Anne Berit Gransjøen, Bernt Elde, Agnes Bakkevig, Ole Christian Lagesen (fra styret).

Anne Berit Gransjøen har fungert som koordinator av utvalgets arbeid.

I mandatet står det at utvalget skal arbeide med følgende saker:

- RP-nytt
- Foreningens nettsted
- Produksjon og distribusjon av informasjonsmateriell
- Utadrettet informasjonsarbeid
- Eventuelt andre oppgaver av informasjonsmessig art, som styret legger til utvalget
- Utvalget har i løpet av 2009 hatt 4 møter hvor følgende hovedsaker ble diskutert:
- RP-nytt – innhold og videreutvikling av bladet
- Foreningens nettsted – utforming, innhold og videreutvikling
- Nyutgivelse av informasjonshåndboken «Innsikt gir utsikter»
- Oppdatering av foreningens første informasjonfilm «Når synet svikter»
- Foreningens utadrettede informasjonsarbeid, herunder stand på forskjellige større møter i regi av Øyelegeforeningen, Optikerforbundet, m.fl.
- Møter i inn- og utland (f.eks. Nordiske møter, fagdag på Oslo universitetssykehus Ullevål)

I tillegg er en rekke mindre saker behandlet per e-post, og utvalgsmedlemmene har også besvart en del av de spørsmål som har kommet til foreningen via nettsted og foreningens e-postadresse.

Utvalget har også gjennomgått eget internregnskap for 2009 og laget budsjett for 2010.

Informasjonsutvalget har i løpet av sin virkeperiode produsert en rollup - plakat til bruk på stand. Videre har utvalget revidert brosjyren «Innsikt gir utsikter». I tillegg til noe endring i innholdet har brosjyren fått en skikkelig «ansiktsløftning». En ny brosjyre om Stargardts sykdom ble også produsert i 2009.

Utvalget kom godt i gang med opptak og redigering til nytgivelsen

av foreningens første informasjonfilm «Når synet svikter». Filmen er beregnet å være ferdig før RI's verdenskongress i Italia sommeren 2010. Opptak som kan brukes i en eventuell fjerde film om forskning er også foretatt. Ferdigstilling av en slik film vil blant annet være avhengig av økonomi. Tidligere søknader til Helse og Rehabilitering om dette har blitt avslått.

Nyutgivelsen av informasjonshåndboken «Innsikt gir utsikter» kom også godt i gang senhøsten 2009, og er beregnet å være ferdig til årsmøtehelgen 2010. Hele teksten er gjennomgått og revidert, og kvalitetssikret gjennom fagrådet. Ved årsskiftet gjenstod bare grafisk utforming og selve trykkingen.

Etter kontakt med flere produsenter som ikke ga resultater, ble både rollup-plakaten, brosjyrene og oppdraget med informasjonshåndboken plassert hos Oslokopisten AS. Samarbeidet med dem har vært utmerket.

For første gang hadde RP-foreningen ved informasjonsutvalget stand på en nordisk øyelegekonferanse (Nordisk barneøyelegemøte, Os ved Bergen). Standen ble flittig besøkt, og førte til mange gode samtaler med kongressdeltakere og formidling av foreningens informasjonsmateriell.

Informasjonsutvalget har, blant annet på basis av erfaringer fra Os og beslutninger fattet på Nordisk møte i Sverige 2009, planlagt deltakelse med stand på Nordisk øyelegekongress på Island 2010, og har

sikret seg tilsvarende mulighet på den norske øyelegeforeningens høstmøte og Optikerforbundets årsmøte i 2010.

### **RP-nytt**

RP-nytt har som vanlig kommet ut med fire nummer med henholdsvis 28, 40, 24 og 24 sider. Bladet utgis i vanlig skrift, på lyd (DAISY) og på e-post. Bladet legges også ut på nettstedet. I tillegg til at medlemmene får bladet, sendes det også ut til et utvalg institusjoner og fagpersoner som et ledd i vårt informasjonsarbeid. Styret og redaktør har fått mange positive tilbakemeldinger på både utforming og innhold.

Bernt Elde er redaktør for RP-nytt.

### **Nettstedet**

I april 2009 sto RP-foreningens nye nettsted klart. Med god hjelp fra CustomPublish, som har laget sidene for oss, samt MediaLT, som har vært rådgivere og kvalitetssikrere på tilgjengelighetssiden, har vi fått et nettsted som nå framstår som godt tilgjengelig, ryddig, oversiktlig og informativt.

Vi ser det som viktig å bruke sidene aktivt til blant annet å informere om aktiviteter, gi de siste forskningsnyhetene og ikke minst; fjerne stoff som ikke lenger er aktuelt.

Styret ønsker en restriktiv bruk av annonser på nettstedet, og det tillates ikke mer enn 2 – 3 annonser som også må være relatert til syn.

Etter at vi fikk egen innmeldingskupong på nettstedet har de fleste nye medlemmer brukt denne muligheten til å melde seg inn i RP-foreningen.

Siden april har vi hatt et gjennomsnittlig besøk på ca. 2800 per måned, med ca. 9200 «hits» per måned.

Tatt i betraktning at [www.rpf.no](http://www.rpf.no) egentlig er et nettsted for «spesielt interesserte», mener vi at sidene er godt besøkt.

Bernt Elde er webmaster.

## Fagrådet

Fagrådet har i 2009 bestått av:

**Olav Henrik Haugen**

*overlege øyeavdelingen Haukeland  
universitetssykehus*

**Ragnheiður Bragadóttir**

*overlege øyeavdelingen Ullevål  
universitetssykehus*

**Arne Tømte**

*synspedagog Norges Blindforbund*

**Ole Christian Lagesen**

*representant for RP-foreningens styre*

**Bjarne Trodahl**

*representant for LMBB-foreningen*

I løpet av året har Olav Henrik Haugen trukket seg ut av fagrådet. I hans sted har vi fått inn overlege Cecilie Bredrup fra øyeavdelingen ved Haukeland universitetssykehus.

Fagrådet avholdt 2 (2) møter. Rådet har blant annet behandlet følgende saker/temaer:

- Asper Ophthalmics – status i prosjektet
- Deltakelse på nasjonale og internasjonale konferanser
- Oppbygging av RP-register med genetisk informasjon ved øyeavdelingen på Ullevål
- RIs 16. verdenskongress i Stresa
- Nordisk Barneøyelegekonferanse i Bergen
- Oppmuntrings- og reisestipend
- Fagdag på Ullevål i 2010

Fagrådets medlemmer har fått oversendt en rekke forskningsmeldinger og andre faglige spørsmål til kommentarer. Fagrådet har også tatt stilling til om det er ønskelig å være representert på forskjellige fagkonferanser som vi er blitt orientert om. På møtene har også Anne Berit Gransjøen deltatt, da hun har ansvaret for koordinering av gentesting i Asper-prosjektet, som startet i 2006. Hittil er ca. 150 prøver analysert.

Fagrådet anbefalte at foreningen støttet arbeidet med oppbygging av RP-register på Ullevål med utgangspunkt i bl.a. materialet fra Asper. Arbeidet ble gjennomført i løpet av sommeren 2009. Registeret omfatter nå nærmere 200 personer.

## Forskningsfondet

Per 31/12 2009 har foreningen kr 267 293 på forskningsfondets konto. Årsresultatet var på -189 969 kr.

I 2009 mottok foreningen to gaver til forskningsfondet, til sammen kr 11 000,-. Gavene er rapportert inn i Altinn, noe som gir skattefradrag for giveren.

Driftskostnadene består av støtte til RP-register ved Ullevål, gentesting hos Asper, støtte til Nordisk barneøyelegemøte, deltakelse på Arvo i USA og Pro Retina i Potsdam, samt reisestipend til Per Fosse. Til sammen utgjør dette kr. 204 976. Langt det største beløpet gjelder betaling til Asper for gentesting av medlemmer.

RP-foreningen fikk dessuten overta Erik Øklands Minnefond på kr 129 000. Pengene er øremerket støtte til forskning ved Ullevål Universitetssykehus og opprettelsen av RP-registeret. Pengene kommer inn til foreningen først i 2010.

## **Team RP**

RP foreningens sportslige nyvinning - Team RP - har i løpet av 2009 vært toneangivende ved de fleste store utholdenhetskonkurranser for vår gruppe, både innen langrenn, tandemsykkel og løping. Dette både hva gjelder bredde og topp. Blant annet nevnes seierene i Birkebeinerrittet, - løpet og -trippelen, samt seire i sykkelrittene Trondheim - Oslo, Lillehammer – Oslo og NM tempo, i tillegg klarte hele 5 stk fra Team RP «merket» i Birkebeinerrennet, samt at tilsvarende antall deltok i Oslo halvmarat

Utenfor idrettsarenaen har Team RP også gjort seg bemerket. Blant annet har Team RPs initiativ for å motivere enda flere funksjonshemmede til å delta i Birkebeinerarrangementene ført til at arrangøren nå tilbyr alle funksjonshemmede 50 % avslag på startkontingent i de ulike Birkebeinerarrangementene. Videre har arrangøren av Holmenkollstafetten – også dette etter initiativ fra Team RP – bestemt seg for å opprette en egen klasse for funksjonshemmede fra 2010. RP foreningen har fått innvilget 122.000 kroner i støtte fra Stiftelsen Helse og rehabilitering for å lage en flott helgesamling i mai 2010. Her skal Team RP som tidenes første lag stille med utelukkende blinde og svaksynte løpere på alle de 15 etappene i denne store idrettslige folkefesten.

Team RP har i 2009 også avviklet en sosial tilstelning.

## **Økonomi**

Ved utgangen av året har RP-foreningen et årsresultat etter finansposter på – 16 643 kr. Foreningens samlede driftskapital er kr 1 236 923 (i tillegg kommer forskningsfondets midler).

Kompensasjon for tap av inntekter fra spilleautomater utgjorde kr 68 700.

Momskompensasjon på porto, innenlands flyreiser og utgifter til regnskap og revisjon beløp seg til kr 33 422.

LMBB-foreningen har overført kr 10 000,- til RP-foreningens driftskonto som et bidrag til vårt felles fagråd og RP-faglige engasjement.

**Retinitis Pigmentosa-foreningen i Norge - Årsregnskap 2009**

	Regnskap 2009	Noter	Budsjett 2009	Regnskap 2008
<b>Driftsinntekter</b>				
Medlemskontingent	122 800,00	1	116 000,00	113 800,00
Helsedirektoratet, Driftstilskudd	476 291,00		480 000,00	473 039,00
Helsedirektoratet, Likemannsmidler	62 500,00		60 000,00	62 000,00
Helse- og Rehab	258 000,00	2	258 000,00	25 800,00
Komp. tap av automatinntekter	68 700,00		68 000,00	68 700,00
Momskompensasjon	33 422,00		28 000,00	28 128,00
Gaveinntekter	0,00		5 000,00	0,00
Arrangementsinntekter Årsmøte	43 669,00		37 000,00	37 410,00
Arrangementsinntekter Høstkonferanse	18 090,00		28 000,00	29 950,00
Arrangementsinntekter Annet	0,00		0,00	-1 090,00
Salg av infomateriell/håndbok	1 200,00		3 000,00	1 100,00
Annonseinntekter	9 896,63		12 000,00	11 075,07
Andre inntekter	10 000,00	3	10 000,00	10 000,00
<b>Sum Inntekter</b>	<b>1 104 568,63</b>		<b>1 105 000,00</b>	<b>859 912,07</b>
<b>Driftskostnader</b>				
Lønninger	0,00		8 000,00	8 000,00
Styrehonorar	34 000,00		46 000,00	32 800,00
Administrativ hjelp til styret	0,00		30 000,00	
Internasjonale konferanser	18 847,79	4	30 000,00	48 310,07
Nasjonale konferanser	316,00		10 000,00	0,00
Regnskap/medlemsregister	74 207,88		70 000,00	82 768,00
Revisjon	34 000,00		30 000,00	29 105,00
Medlemskontingenter utgifter	17 758,10	5	20 000,00	15 985,31
Kontorrekvisita/kontorhold	8 051,49		15 000,00	3 685,38
Trykking, kopi, RP-nytt	89 045,19		75 000,00	69 275,22
Husleie	20 784,00		32 000,00	20 136,00
Data/hjemmeside	42 495,50		25 000,00	15 728,24
Telefon, mobil, fax	7 437,21		12 000,00	10 495,94
Øreavrunding	0,00		0,00	0,01
Bilgodtgjørelse oppgavepliktig	0,00		1 000,00	490,00
Porto	12 798,68		15 000,00	31 696,38
Infomateriell/håndbok	60 288,00		85 000,00	59 686,65
Arrangementsutgifter Årsmøte	190 900,95		185 000,00	188 181,50
Arrangementsutgifter Høstkonferanse	117 826,60		165 000,00	138 895,30

Arrangementsutgifter Likemannskurs	22 193,00		0,00	0,00
Arrangementsutgifter Annet	0,00		0,00	0,00
Team RP	20 000,00		20 000,00	20 000,00
Helse- og rehab - prosjekter	258 000,00	2	258 000,00	0,00
Forsikring	1 870,00		2 000,00	1 770,00
Gaver	37 523,00		33 000,00	2 797,00
Frakter	390,00		1 000,00	1 109,00
Styre- og fagrådsmøter	77 670,12		75 000,00	69 530,80
Andre møter	3 576,50		8 000,00	4 159,45
Diverse utgifter	3 200,00		7 000,00	0,00
Bank- og kortgebyrer	5 734,71		5 000,00	4 566,50
<b>Sum Kostnader</b>	<b>1 158 914,72</b>		<b>1 263 000,00</b>	<b>859 171,75</b>
<b>DRIFTSRESULTAT</b>	<b>-54 346,09</b>		<b>-158 000,00</b>	<b>740,32</b>
<b>Finansposter</b>				
Renteinntekter	29 162,01		7 000,00	17 582,73
Purregebyr	0,00		0,00	-114,69
Avkastning og verdiendring DNB fond	8 541,00		15 000,00	23 674,61
Renteutgifter	0,00		-1 000,00	0,00
<b>Sum finansposter</b>	<b>37 703,01</b>		<b>21 000,00</b>	<b>41 142,65</b>
<b>ÅRSRESULTAT</b>	<b>-16 643,08</b>		<b>-137 000,00</b>	<b>41 882,97</b>

**Retinitis Pigmentosa-foreningen i Norge - Balanse 2009**

BALANSE	31.12.2009	31.12.2008	31.12.2007
<b>Eiendeler</b>			
<b>Omløpsmidler</b>			
Fordringer	31 686,63	2 600,00	8 513,00
Bankinnskudd	807 045,55	1 021 816,87	734 950,51
DnB Pengemarkedsfond	398 191,77	387 731,16	364 056,55
<b>Sum omløpsmidler</b>	<b>1 236 923,95</b>	<b>1 412 148,03</b>	<b>1 107 520,06</b>
<b>Sum eiendeler</b>		<b>1 412 148,03</b>	<b>1 107 520,06</b>
<b>Gjeld og egenkapital</b>			
<b>Egenkapital</b>			
Egenkapital	1 150 228,03	1 108 345,06	1 022 863,60
Årets resultat	-16 643,08	41 882,97	85 481,46
<b>Sum egenkapital</b>	<b>1 133 584,95</b>	<b>1 150 228,03</b>	<b>1 108 345,06</b>



# Retina complex®



GODT FOR SYNET DITT

Retinacomplex® er et næringstilskudd bestående av et antall kraftige, naturlige antioksidanter inkludert konsentrert ekstrakt av kinesisk Wolfberry (Lycium Barbarum Lynn). Denne kombinasjonen av ingredienser påvirker de oksidative prosessene i kroppen og stimulerer immunforsvaret.

Retinacomplex er spesielt gunstig som beskyttelse av netthinnen mot frie radikaler.

**Ingredienser:**

Polysackarider av Lycium Barbarum Lynn (90% rent) .....600mg

L-Glutation.....200mg

Alfa-Lipon Syra .....100mg

Lutein .....20mg

Zeaxantin .....10mg

Retinacomplex® inneholder ingen kunstige tilsetninger.

Stimulerer immunforsvaret



Retinacomplex® er et produkt fra: **APO Pharmaceuticals Int. B.V.**, Morseweg 3, 1131 PE Volendam, Holland.  
[www.retinacomplex.com](http://www.retinacomplex.com)

KAG-nr. 2867-0608-0663

STIMULERER ØYETS FORSVAR MOT FRIE RADIKALER

<b>Kortsiktig Gjeld</b>			
Leverandørgjeld	94 939,00	0,00	-825,00
Helse og Rehabilitering prosjekt 2009	0,00	258 000,00	0,00
Skyldig skattetrekk	0,00	1 520,00	0,00
Fakturert, ikke innbetalt	8 400,00	2 400,00	0,00
<b>Sum kortsiktig gjeld</b>	<b>103 339,00</b>	<b>261 920,00</b>	<b>-825,00</b>
<b>Sum gjeld og egenkapital</b>	<b>1 236 923,95</b>	<b>1 412 148,03</b>	<b>1 107 520,06</b>

## Retinitis Pigmentosa-Foreningen i Norge - Noter 2008

### 1. Medlemskontingent

612 betalende medlemmer	121 600
En kontingent for 2009 betalt dobbelt	200
5 har betalt utestående kontingent for 2008	1 000
	<hr/>
	122 800

### 2. Helse og Rehabilitering

Tilskudd til prosjektet «Grunder uten fordommer» med Synspedagogene AS	258 000
---	---------

### 3. Andre inntekter

Beløpet gjelder tilskudd til vårt fagråd fra LMBB-foreningen	10 000
---	--------

### 4. Internasjonale konferanser

Utgiftene gjelder Nordisk møte i Lund, Sverige

### 5. Medlemskontingenter utgifter

Beløpet dekker medlemskontingenter i Retina International og Frivillighet Norge.

**Budsjett 2010 - Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge**

	Budsjett 2010	Noter 2010	Regnskap 2009	Budsjett 2009
<b>DRIFTSINNTEKTER</b>				
Medlemskontingent	124 000,00	1	122 800,00	116 000,00
Helsedirektoratet: Driftstilskudd	480 000,00		476 291,00	480 000,00
Helsedirektoratet: Likemannstilskudd	70 000,00		62 500,00	60 000,00
Helse og Rehabilitering	134 200,00	2	258 000,00	258 000,00
Komp. for tap av automatinntekter	68 000,00	3	68 700,00	68 000,00
Momskompensasjon	30 000,00	4	33 422,00	28 000,00
Gaveinntekter	0,00		0,00	5 000,00
Arrangementsinntekter Årsmøte	40 000,00		43 669,00	37 000,00
Arrangementsinntekter Høstkonf	20 000,00		18 090,00	28 000,00
Arrangementsinntekter Annet	0,00		0,00	0,00
Salg av infomatr./ håndbok	2 000,00		1 200,00	3 000,00
Annonseinntekter	15 000,00		9 896,63	12 000,00
Andre inntekter	10 000,00		10 000,00	10 000,00
<b>Sum inntekter</b>	<b>993 200,00</b>		<b>1 104 568,63</b>	<b>1 105 000,00</b>
<b>DRIFTSKOSTNADER</b>				
Lønninger	0,00		0,00	8 000,00
Styrehonorar	46 000,00	5	34 000,00	46 000,00
Administrativ hjelp til styret	15 000,00	6	0,00	30 000,00
Internasjonale konferanser	65 000,00	7	18 847,79	30 000,00
Nasjonale konferanser	10 000,00		316,00	10 000,00
Regnskap/ medlemsregister	60 000,00		74 207,88	70 000,00
Revisjon	35 000,00		34 000,00	30 000,00
Medlemskontingenter utgifter	20 000,00	8	17 758,10	20 000,00
Kontorrekv./kontorhold	10 000,00		8 051,49	15 000,00
Trykking, kopi, RP nytt	90 000,00		89 045,19	75 000,00
Husleie	21 100,00		20 784,00	32 000,00
Data/ nettsted	22 000,00		42 495,50	25 000,00
Telefon, mobil, fax	10 000,00		7 437,21	12 000,00
Bilgodtgjørelse, oppg.pliktig	1 000,00		0,00	1 000,00
Porto	15 000,00		12 798,68	15 000,00
Informasjonsmateriell/ - arbeid	120 000,00		60 288,00	85 000,00
Arrangementsutgifter Årsmøte	190 000,00		190 900,95	185 000,00
Arrangementsutgifter Høstkonfonferansen	150 000,00		117 826,60	165 000,00
Arrangementsutgifter Likemannskurs	30 000,00		22 193,00	0,00
Arrangementsutgifter Annet	0,00		0,00	0,00

Team RP	40 000,00		20 000,00	20 000,00
Helse og Rehabilitering	122 000,00		258 000,00	258 000,00
Forsikring	2 000,00		1 870,00	2 000,00
Gaver	5 000,00		37 523,00	33 000,00
Frakter	1 000,00		390,00	1 000,00
Styre - og fagrådsmøter	90 000,00		77 670,12	75 000,00
Andre møter	5 000,00		3 576,50	8 000,00
Diverse utgifter	5 000,00		3 200,00	7 000,00
Bank og kortgebyrer	6 000,00		5 734,71	5 000,00
<b>Sum kostnader</b>	<b>1 186 100,00</b>		<b>1 158 914,72</b>	<b>1 263 000,00</b>
<b>Driftsresultat</b>	<b>-192 900,00</b>		<b>-54 346,09</b>	<b>-158 000,00</b>
<b>FINANSPOSTER</b>				
Renteinntekter	30 000,00		29 162,01	7 000,00
Purregebyr	0,00		0,00	0,00
Avkastn. DNB fond	10 000,00		8 541,00	15 000,00
Renteutgifter og gebyrer	0,00		0,00	-1 000,00
<b>Sum finansposter</b>	<b>40 000,00</b>		<b>37 703,01</b>	<b>21 000,00</b>
<b>ÅRSRESULTAT</b>	<b>-152 900,00</b>		<b>-16 643,08</b>	<b>-137 000,00</b>

# B-Blad

Returadresse:  
RP-Foreningen i Norge  
Majorstuveien 17  
Boks 1480  
0367 Oslo

## MULTIOPTIKK AS

Vi er spesialister på  
filterbriller og svaksyntoptikk.  
Ta kontakt på tlf: 22 65 50 70  
eller [post@multioptikk.no](mailto:post@multioptikk.no)

## SYNSPEDAGOGENE

### Behov for bedre belysning?

I februar 2010 flytter Synspedagogene utprøvningsrommet for belysning til Sporveisgata og blir naboer til RP-foreningen. Synspedagogene kan via Husbanken tilby kostnadsfri utredning- og prosjektering av belysning til boligen din. Synspedagog & lysrådgiver sørger for at du får testet riktig belysning til ditt behov slik at resultatet blir best mulig.

Ta kontakt med oss for mer informasjon:  
Frode Røinaas Mob 45 66 54 34 / [frode@synspedagogene.no](mailto:frode@synspedagogene.no)



Ja takk, send meg mer informasjon og tilbud om medlemskap.

Navn:

Adr:

Postnr.:

Poststed:

E-post:

Husk  
porto!

Retinitis Pigmentosa  
Foreningen i Norge

Majorstuveien 17

Boks 1480

0367 Oslo