



**Anne Berit Gransjøn ble hedret med
nummer 1 av RP-foreningens eget kunstverk
«Mot lyset» under årsmøtet i Trondheim**

Innhold

En ny leders forvirrede tanker	3	RP-foreningens eget kunstverk	13
Tett på Gry Berg – RP-foreningens nye leder	5	Gründerkurs akkurat for deg	14
Fra styret.	7	Forskningsoppdatering	15
Likemannskurs på Hurdalssenteret	8	MediaLT – gjør begrensninger til muligheter.	18
Invitasjon til Høstkonferanse	9	Årsmelding 2008.	21
Gentesting i RP-foreningens regi.	11	Fra årsmøtet 2009.	29
Reisestipend til Per Fosse	12	Protokoll for årsmøtet i RP-foreningen .	31
		Nytt Fra Team RP	33
		Regnskap /Budsjett	35



RETINITIS PIGMENTOSA
FORENINGEN I NORGE

Leder: Gry Berg

Tlf. 994 69 543

berg.gry@gmail.com

Nestleder: Ole Chr. Lagesen

Tlf. 22 55 61 68 / 918 49283

olechristian.lagesen@senior.hio.no

Kasserer: Jonny Gellein

Tlf. 926 34 439

jon-gel@online.no

Sekretær: Bjarne Trodahl

Tlf. 62 57 82 19 / 951 09 161

bjarne.trodahl@norsvin.no

Styremedlem: Håkon Gisholt

Tlf. 957 56 587

hakong@bluezone.no

1. varamedlem: Rainer Henriksen

2. varamedlem: Tone Gravvold

RP-Nytt

Redaktør: Bernt Elde.

Mob. 915 80 274

bernt.elde@getmail.com

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@rpfm.no

Internett: www.rpfm.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

Informasjonsmateriell:

RP-håndbok og RP-filmer kan bestilles på

tlf. 994 69543 eller e-post: post@rpfm.no

Sats og trykk: 07 Gruppen AS

Lay-out: Øystein Kleven

Ombrekking: 07 Gruppen AS

Opplag 650 stk.

ISSN 1503-5352

En ny leders forvirrede tanker

Av Gry Berg

Å overta som leder av RP-foreningen i Norge etter Anne Berit Gransjøen er en oppgave som framstår som noe fryktinngytende. Anne Berit har i en årrekke styrt organisasjonen med stø hånd. Hun har vært godt kjent blant medlemmene og har mye erfaring og rutine i de ulike aspektene av driften av foreningen. Selv om jeg har vært varamedlem i styret i foreningen i to år, er det mange rutiner og oppgaver å sette seg inn i som ny leder. Det er derfor med stor ydmykhet og lettere panikk, at jeg takker for tillitten og tar over som leder.

En av mine nye oppgaver er å skrive leder for RP-nytt. Dette er på mange måter det første møtet med mange av dere, og man ønsker jo gjerne å gjøre et godt førsteinntrykk. Tankene om hva jeg skulle skrive om i den første lederartikkelen min var derfor mange, og noe jeg begynte å bekymre meg for allerede før jeg var valgt som leder. Til slutt endte jeg opp med at det enkleste ofte er det beste, som det sies i Rema-reklamen. Faglige og informative artikler får vente. Isteden ønsker jeg å benytte sjansen til å si litt om mine tanker rundt foreningen og styret.

Selv om foreningen er den samme og endringene i styresammensetning ikke nødvendigvis merkes av

det enkelte medlem, er det ikke til å komme unna at personer er forskjellige og at ulike personer i ulike roller i foreningen vil bidra til at oppgaver utføres på forskjellige måter, og dermed påvirke foreningen. Jeg må finne min måte å utføre ledervervet i foreningen på, akkurat som styret må finne sin nye arbeidsform etter at to «ringrever» har gått ut av styret.

RP-foreningen er en frivillig organisasjon, hvor arbeidet som legges ned i løpet av et år utføres av personer som er villige til å bruke fritiden sin på arbeidet. Dette betyr ikke at medlemmene ikke skal kunne stille krav til foreningen og de tillitsvalgte, men at det må finnes forståelse for at de tillitsvalgte ikke jobber i foreningen på heltid. Som mange andre frivillige organisasjoner sliter RP-foreningen med å finne tillitsvalgte. Dette er på en måte litt gledelig, etter som det forhåpentligvis betyr at RP-foreningens medlemmer er aktive personer, til tross for den synshemmingen vi har til felles. Imidlertid er det et enkelt regnestykke å sette opp: Ingen tillitsvalgte – ingen aktivitet i foreningen.

RP-foreningen er opplagt til for medlemmene, men uten medlemmer som bidrar til foreningen gjennom å betale medlemskontingent vil foreningen

ha små ressurser å drive arbeidet med, det være seg å gjennomføre arrangementer eller bidra til forskning innen Rp.

Forskning innen RP er, og bør være, et hovedfokusområde for RP-foreningen i Norge. Vi ønsker vel alle å få beholde det synet vi har i dag, eller i beste fall å få syn tilbake. Det foregår mye spennende forskning internasjonalt, og kanskje er det ikke alt for lenge til en behandlingsform ikke lenger bare er en drøm. I mellomtiden er jeg opptatt av å leve et så aktivt og meningsfylt liv som mulig med det synet jeg har i dag. Jeg tror fullt og fast på at det å akseptere øyesykdommen og synstapet er en forutsetning for å kunne leve et godt liv med sykdommen. Hvordan man håndterer en sorgprosess og aksepterer sykdommen tror jeg kan variere mye fra person til person, men nytten av å snakke med og utveksle erfaringer med andre i samme situasjon tror jeg er felles for de aller fleste av oss.

Norges Blindforbund og Statped, gjennom kompetansesentrene Huseby og Tambartun, har brede tilbud innen rehabilitering og rådgivning for personer med nedsatt syn. RP-foreningen skal på ingen måte konkurrere med disse, men jeg tror likevel at foreningen kan fokusere enda mer på det å leve med øyesykdommen. Jeg er derfor svært glad for at foreningen i forbindelse med årets høstkurs skal avholde et kurs for likemenn.

Jeg ønsker å rette en stor takk til Anne Berit Gransjøen og Bernt Elde, som begge har gått ut av styret etter mange års stor innsats. Begge vil fortsette arbeidet i foreningen gjennom Informasjonsutvalget, og vil dermed fortsette å være synlige for medlemmene blant annet gjennom RP-nytt.

Til slutt vil jeg ønske alle våre medlemmer en fantastisk fin vår, og oppfordre alle til å melde seg på årets høstkurs!

Tett på Gry Berg – RP-foreningens nye leder

Av Bernt Elde

– Å overta som leder etter Anne Berit blir som å hoppe etter Wirkola, så det er med skrekkblandet glede jeg overtar ledervervet, sier Gry Berg, som ble valgt til ny leder på årsmøtet i Trondheim.

Gry har god organisasjonserfaring fra før, hun var blant annet leder i Norges Blindforbunds ungdom (NBFU) og har vært med i flere utvalg i Norges blindforbund, og ikke minst så har hun vært varamedlem i RP-foreningen i to år, så hun kjenner foreningen godt.

– Fortell litt om deg selv.

– Jeg er 31 år, opprinnelig fra Steinkjer, men nå bosatt i Oslo. Det er faktisk bare et par måneder siden jeg flyttet fra Lysaker til Sporveisgaten, og nå har jeg bare 50 meter til jobben min i Adaptor AS.

– Jeg var på attføring i ganske mange år, både før og etter utdannelsen til ergoterapeut. Å få seg jobb har vært en lang prosess, med arbeidspraksiser som for så vidt ga god arbeidstrening, men som ikke førte frem til noen jobb.

– Men nå har du fått deg fast jobb?

– Ja, via tilfeldigheter fikk jeg en arbeidspraksis i Adaptor (tidl. Blindes Produkter), og etter hvert en jobb. Jeg jobber nå som tilrettelegger i et prosjekt som har to hoved-



mål: å utvikle en metode for å bistå synshemmede til å komme ut i jobb, og så er det selvsagt det å få de som er i prosjektet ut i jobb.

– Jeg får brukt både utdannelsen min og egenerfaringen fra å være i yrkesrettet attføring i denne jobben, og det føler jeg har vært svært viktig for å kunne forstå de personene som du jobber med, og virkelig kunne sette meg bedre inn i deres situasjon.

– Du har RP, og ser svært lite. Når fikk du diagnosen?

– Jeg fikk RP-diagnosen i februar 2004. Da så jeg allerede fryktelig dårlig, jeg hadde under 2 grader synsfelt. Jeg fikk vite at jeg var synshemmet allerede i 1996, men den gangen var det ikke snakk om RP. Jeg har

nok hatt dårlig syn hele livet, og var vel klar over at det var noe galt med synet mitt, jeg hadde jo tross alt gått til øyelege hvert år siden jeg var 5 år. Men jeg var langt opp i tenårene før jeg forsto at det ikke var helt normalt å ikke se noe som helst i mørke. Øyelegen jeg gikk til fram til jeg var 18 hadde i sin journal skrevet at jeg var svaksynt, men han hadde aldri sagt fra om det.

– I 2006 fikk du deg førerhund.

Hvordan har det påvirket livet ditt?

– Det er en veldig stor overgang å få førerhund, og for meg har det vært en positiv overgang. Jeg blir så mye mer selvhjulpen, jeg slapper mer av, jeg bruker ikke så mye energi, jeg kvier meg ikke for å gå ut. Jeg kan bruke det lille synet jeg har til å for eksempel å lete etter et butikkskilt, og jeg vet at hunden finner veien, og leder meg utenom alle hindringer. I det hele tatt, det er veldig praktisk og koselig å ha førerhund.

– Du går i full jobb. Hvordan vil du kombinere det med et forholdsvis krevende lederverv?

– Jeg vil være helt avhengig av å delegere arbeid til resten av styret og

til informasjonsutvalget. Før jeg sa ja til å bli leder hadde jeg en runde med styret og tror ikke det skal bli noe problem å få ting gjort. Jeg ser at min oppgave mer må være kontrollende, for eksempel når det gjelder å overholde frister.

– Du er også RP-foreningens ungdomskontakt. Klarer du å kombinere den oppgaven med ledervervet i foreningen?

– Det kommer an på om vi klarer det målet vi har satt oss, nemlig å få flere unge til å være med å dra lasset. Det er flere som har tatt kontakt og sagt at de ønsker å være ungdomskontakter etter den artikkelen vi hadde i forrige nummer av RP-nytt. Dette er svært positivt, og noe vi kommer til å bygge videre på.

– Jeg er, som de fleste med RP, opptatt av forskning, men også det å kunne leve med RP mens vi venter på at det skal komme behandlingstilbud. Det å kunne håndtere følelser rundt det å ha sykdommen, det å våge å ta i bruk hjelpemidler som kan gjøre tilværelsen lettere, det er et budskap vi trenger å fokusere mer på, sier Gry til slutt.

Fra styret

Nytt styre

På årsmøtet i Trondheim i mars ble det en del utskiftninger i styret som nå ser slik ut:

Leder Gry Berg

Nestleder Ole Christian Lagesen

Kasserer Jonny Gellein

Sekretær Bjarne Trodahl

Styremedlem Håkon Gisholt

Varamedlem Rainer Henriksen

Varamedlem Tone Gravvold

Hvordan komme i kontakt med oss

RP-foreningen har ikke noen ansatte, alt arbeid drives på frivillig basis, noe som gjør at vi til tider kan være vanskelig å få tak i. Vår telefon 994 69 543 vil normalt ikke bli besvart på dagtid, men legg igjen beskjed på svareren, så kontakter vi deg. Ellers kan dere bruke vår e-post: post@rpf.no eller kontaktskjema på nettstedet, og selvsagt også vår postadresse: RP-foreningen i Norge, Majorstuveien 17, Boks 1480 Postcom, 0367 Oslo

Nye medlemmer

Medlemskap i RP-foreningen er i prinsippet åpent for alle, men i praksis rekrutterer vi våre medlemmer

blant personer med nedarvede degenerative sykdommer i øyets netthinne (RP og lignende), deres familie og venner. Å øke medlemsantallet er en prioritert oppgave for oss, dette har både informasjonsmessig og økonomisk betydning. Hver innbetalt kontingent på kr. 200 utløser et statlig tilskudd på ca. kr. 700, og det er midler som ikke er øremerket og som derfor kan brukes til for eksempel utadrettet informasjonsarbeid. Oppfordringen blir derfor: Verv medlemmer blant familie, venner og kjente!

Kontingent

Har du glemt å betale medlemskontingenten for 2009? Det er ennå ikke for sent. Du vil i løpet av noen uker få en purring på kontingenten, og vi håper du vil benytte den.

Nytt nettsted

RP-foreningens nettsted, www.rpf.no er nå kommet i ny drakt. Vi har prøvd å gjøre siden så tilgjengelig som mulig for alle, og har brukt all tilgjengelig ekspertise på universell utforming. Nettstedet vil være først ute med de siste nyhetene, både innen forskning og andre ting, så sjekk siden ofte.

Likemannskurs på Hurdalsenteret 24–25/9 2009

I forkant av årets høstkonferanse vil RP foreningen avholde likemannskurs. Målgruppen er personer i RP foreningen som kan tenke seg å gjøre en likemannsjobb både ved høstsamlingen som starter når likemannskurset slutter, samt ved senere anledninger.

Deltagere: Inntil 10 deltagere.

Deltageravgift: Ingen deltageravgift.

Påmelding: Interesserte kan melde interesse på post@rpf.no eller på telefon 994 69 543 innen 27/6. De som kommer med på kurset vil få svar innen 1. august.

Transport: Det vil bli satt opp kostnadsfri transport fra henholdsvis Oslo S og Gardermoen. Øvrige reiseutgifter har RP foreningen av økonomiske årsaker dessverre ikke anledning til å dekke.

Program

Torsdag, 24/10 2009

17.30 Ankomst Hurdalsenteret

18.00 Middag

19.00 Velkommen til kurs – presentasjonsrunde

19.30 Tema: Intensjoner/ prinsipper for likemannsarbeidet

v/ førsteamanuensis ved Høgskolen i Oslo, Benedicte R. Olsen

Fredag, 25/10 2009

08.00 Frokost

09.00 Dagens program

09.15 Tema:

1. Utfordringer i individuelle samtaler

2. Opplegg for gruppesamtaler/ gruppeledelse

Ved Siri M. Andersen, Inspira

11.00 Pause

11.30 Gruppearbeid

12.30 Presentasjon av gruppearbeidet

13.00 Lunsj

14.00 Tema: Likemannsarbeidet på høstkonferansen

15.00 Kurset avsluttes

Invitasjon til høstkonferanse på Hurdalsenteret 25 – 27/9 2009

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 25. september:

- 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 26. september:

- 08.00 Frokost.
- 09.00 Informasjon om dagen i dag
- 09.15 Hvordan komme i jobb/bevare jobben som synshemmet? v/Erik Høydahl
- 10.30 Pause.
- 11.00 Gruppearbeid, basert på Erik Høydahls innlegg.
- 11.45 Filterbriller v/Jon Engebregtsen, Multioptik
- 13.00 Lunsj.
- 14.30 Aktivitetstiløype utendørs ved Hurdalsenteret. Sosial og morsom samarbeidsløype med innlagt bevertning underveis. Ledet av Jan-Helge Svendsen.
- 18.00 Middag.
- 19.30 Dans, musikkquiz-oppgaver og sosialt samvær.

Søndag 27. september:

- 08.00 Frokost.
- 09.30 Ridderuken på Beitostølen v/representant fra Ridderrennets venner
- 10.45 Pause, utsjekking.
- 11.15 Noe helt annerledes (foredragsholder ikke klarlagt, vil bli offentliggjort på www.rpfn.no før påmeldingsfristens utløp)
- 12.30 Evaluering
- 13.00 Lunsj
- 14.00 Avreise

Ekstrasevice: For de av kursdeltagerne som skal delta på Oslo halvmaraton på søndag vil det bli samordnet transport tidligere på formiddagen. Vi tar forbehold om endringer i programmet. Eventuelle endringer i programmet vil bli lagt ut på www.rpf.no

Priser:

Kr 490 pr. pers. i dobbeltrom, alt. inkl.
Kr 650 pr. pers. i enkeltrom, alt. inkl.

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 Hurdal-senteret. 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 buffeen 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 27/6 2008 på telefon 994 69 543 eller e-post post@rpf.no

Betaling av deltakeravgift: Giro for innbetaling av deltakeravgift vil bli sendt etter påmelding.

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

Gentesting i RP-foreningens regi

Av Anne Berit Gransjøen

Til nå har RP-foreningen gjennomført to og igangsatt et tredje gentestingsprosjekt i samarbeid med Ullevål universitetssykehus og Asper Ophthalmics i Estland. Når også svar på testene i det tredje prosjektet foreligger, har vi samlet sett testet ca. 120 medlemmer. Svarene som foreligger viser at vi ligger på gjennomsnittet hva angår kjente og foreløpig ukjente genfeil, henholdsvis 45 og 55 prosent.

Vi i RP-foreningens styre mener at det er vel anvendte penger når vi nå har dekket kostnadene til gentestene. På Ullevål universitetssykehus bygges det nå opp et register over alle som har tatt testen. Forhåpentligvis vil det foreligge et nasjonalt synsregister innen overskuelig framtid, og da vil opplysningene i dagens register bli implementert. Når så forskningsresultatene

en gang i framtiden gir oss behandling for RP, vil vi være «godt» registrert.

Fordi det finnes mange andre gode prosjekter hvor foreningen bør gå inn med økonomisk støtte fra forskningsfondet, har styret vedtatt et tak på 200 gentester. Det er mulig at RP-foreningen også vil administrere gentestingsprosjekter etter at taket er nådd, men da blir det for den enkelte deltakers regning. Til orientering koster hver gentest i gjennomsnitt ca. kr 1600.

Allerede nå kan medlemmer, som ikke har deltatt i noen av gentestingsprosjektene våre, melde seg på til et fjerde prosjekt, selv om tidspunktet for oppstart ennå ikke er bestemt. Ta kontakt med meg på telefon 911 88 554 eller e-post post@rpf.no





Reisestipend til Per Fosse

Av Anne Berit Gransjøen

RP-foreningen i Norge ønsket igjen å gi reisestipend til en person som i særlig grad har utmerket seg i sitt arbeid med de av oss som har diagnosen retinitis pigmentosa (RP). Styret vedtok å gi reisestipendet til Per Fosse ved Tambartun kompetansesenter på Melhus.

Per Fosse er lærer, synspedagog og har embedseksamen i spesialpedagogikk. Etter videreutdanning tok han doktorgraden i 2005. I kjølvannet av doktorgradsarbeidet, ble det skrevet flere mastergradsoppgaver.

Siden 1978 har Per Fosse i hovedsak hatt sin arbeidsplass ved Tambartun kompetansesenter. Der har han innehatt undervisningsstillinger, vært pedagogisk konsulent, avdelingsleder, undervisningsinspektør og rådgiver. Vi har forstått at han også har vært aktiv i bistandsarbeid blant annet i Uganda, India og Georgia.

I 1995 etablerte Per Fosse et Syns- og lyslaboratorium på Tambartun. Laboratoriet var det første i sitt slag i Norge. Mange av våre medlemmer har hatt gleden av å få utredet sitt lys- og kontrastbehov ved dette laboratoriet.

To ganger har han, i samarbeid med RP-foreningen, fremmet prosjektsøknader til Helse og Rehabilitering. Dessverre ble prosjektene ikke tildelt midler til tross for meget godt gjennomarbeidede søknader.

I samarbeid med NTNU startet han arbeidet med et prosjekt rundt personer med RP og lys, syn og farge. Deltakere til prosjektet ble utvalgt i samarbeid med oss.

Vi arrangerte Kurs for foreldre til barn med RP i 2006. Vårt gode samarbeid førte til et kurs, som i henhold til deltakerne, ble meget vellykket.

Gjennom andres utsagn og egne erfaringer har vi opplevd hans entusiasme og store engasjement, og hvordan dette smitter over på de som han samarbeider med. Han har stor arbeidskapasitet, er fokusert på det han skal gjennomføre og har evnen til å trekke folk med seg. Det er stor faglig og menneskelig tyngde i hans engasjerte arbeid.

Nå har Per Fosse ansvaret for samarbeid mellom NTNU og andre sentra i Statped-systemet, rundt utdanning og syn. En utrolig viktig oppgave for å sørge for økt kompetanse. Denne form for kompetanseutvikling, som kombinerer både teori og praksis, gir sammenheng mellom fagmiljøene både i akademia og kompetansesystemet. Etter vårt skjønn er dette helt nødvendig og utrolig viktig også for vår gruppe synshemmede, og dertil svært sjelden vare her i landet.

Vi i RP-foreningens styre håper stipendet vil representere et bidrag til faglig utvikling og som en oppmuntring i Per Fosses videre arbeid.

RP-foreningens eget kunstverk

Av Håkon Gisholt

Styret i RP foreningen besluttet på styremøte i vinter at foreningen skulle ha sitt eget kunstverk som skal deles ut til personer som mottar RP foreningens hederspris eller på annen måte har gjort seg spesielt fortjent til utmerkelse.

Styret valgte til slutt kunstneren Tor Olav Foss, og etter dialog og innspill om hvordan foreningen ønsket kunstverket, laget han litografiet «Mot lyset». «Mot Lyset» viser to barn, en gutt og en jente, gående hånd i hånd i terrenget mot et kraftig lys. Bildet gir en positiv følelse, og det er lett å få assosiasjoner til begrepet «Lys i tunnelen».

«Mot lyset» er trykket i et opplag på 25 stk og signert av kunstneren. Nummer 1 av 25 ble delt ut til avtroppende leder Anne Berit Gransjøen i forbindelse med årsmøtet i Trondheim i mars. Hun mottok utmerkelsen for det fantastiske arbeidet hun har lagt ned for foreningen gjennom mange år.

Litt om kunstneren bak «Mot lyset»

Tor Olav Foss er født i Furnes ved Hamar 1952. Gjennom en lang rekke separat-, felles- og gjesteutstillinger i Italia, Norge, Svalbard, Sverige og Tyskland har hans arbeider oppnådd internasjonal oppmerksomhet, og er

representert i offentlige og i private samlinger i Danmark, Finland, Frankrike, Island, Italia, Kenya, Norge, Svalbard, Spania, Sverige, Tyrkia, Tyskland og USA.



Samtlige av hans malerier og utstillinger representerer «Øyeblikk av evigheten», – sakrale uttrykk med Lys som sentralt tema, både i konkret og i symbolsk betydning. Tematikken er dessuten forankret i gammel filosofitradisjon og tidløs universell visdom om menneskets kontinuerlige streben etter sannhet og lys. Maleriene spenner over et stort register fra figurativ til abstrakt uttrykksform i ulike teknikker.

I 2004 ble han nominert til the Lexmark European ArtPrize, Milano. Tor Olav Foss har designet trofeet til den offisielle, norske Kvalitetsprisen, malt sidealter i Grefsen Kirke i Oslo, er prisvinner i fotografi i Norge og Sverige samt representert med arbeider i en rekke bøker og europeiske publikasjoner. Samtidig med verdensutstillingen EXPO 2000 ble han presentert i det internasjonale «Who is Who Europamagazin» og i 2006/2007 i de tyske magasinene «Top business going Asia» og «Top business going South America».

Gründerkurs akkurat for deg!

Bor det en liten gründer i deg? Eller er du bare litt nysgjerrig på temaet, da bør du lese videre. RP-foreningen har i samarbeid med Synspedagogene AS fått støtte av stiftelsen Helse og Rehabilitering til å arrangere etablererkurs til høsten 2009 for personer med RP. Kursene vil sette fokus på personer med RP sine muligheter for etablering av eget foretak.

Kursarrangør er Synspedagogene AS i samarbeid med Forretningsutvikling Oslo AS og gründer Erik Høydal. Erik har RP og ble konstatert blind i 1997 (har et synsfelt på 3–4 grader). Erik har gründererfaring fra etablering av rekrutteringsselskapet Kompetansebanken AS og vil bidra med viktige temaer og dele av sine erfaringer på kurset.

Hvor kursene vil bli arrangert, er avhengig av hvor det er flest som melder sin interesse fra. Siden det ikke tidligere har vært arrangert kurs på Vestlandet, Midt- og i Nord-Norge er dette prioriterte områder. Frode Røinaas i Synspedagogene AS som er prosjektleder håper flest mulig vil ta kontakt for å finne ut av om kurset kan være aktuelt. Det vil bli lagt ut informasjon om kurssted og påmeldingsfrist på både på www.rpfn.no og www.synspedagogene.no når dette er klart nærmere sommeren.

Kurset er delfinansiert av midler fra stiftelsen Helse og Rehabilitering og det tilkommer derfor kun en egenandel på kr 500 for begge kursdagene som inkluderer en overnatting, lunch begge dagene og middag første kursdag. Reiseutgiftene må kursdeltaker dekke selv.

Kurset arrangeres over to dager. Den første dagen vil det være fokus på etableringsfaget. Her vil daglig leder i Forretningsutvikling Oslo AS gå gjennom en del sentrale temaer som bla ulike typer selskapsformer (NUF, AS, ENK osv), hvordan man lager en forretningsplan, markedsføring og finansieringsmuligheter for å nevne noen av temaene.

På dag to vil prosjektleder Frode Røinaas og gründer Erik Høydal gå gjennom temaer mer direkte relatert til det å ha RP og skulle etablere eget foretak.

Vi oppfordrer alle som synes kurset virker interessant til å ta kontakt for mer informasjon og eventuell registrering pr. e-post: frode@synspedagogene.no eller pr mobil til Frode Røinaas: 45 66 54 34

For fullstendig program se våre nettsider: www.rpfn.no

Forskningsoppdatering

Av Ole Christian Lagesen

Når dette leses har den store, årlige øyeforskningskonferansen i Florida, ARVO, vært holdt, og Retina Internationals vitenskaplige råd, som møtes under ARVO, har gjennomgått de siste resultater innen netthinneforskningen. Vi kommer tilbake i neste RP-nytt med utførlig omtale av det som er lagt fram, men kan allerede nå, ut fra saklisten for møtet, se hvilke felter vi nå kan vente oss nyheter fra.

Genterapi

Etter gjennombruddet i fjor, med de første vellykkede genterapiforsøk på personer med den sjeldne, og alvorlige, RP-formen «Lebers medfødte blindhet», fortsetter forsøkene, med yngre forsøkspersoner og større doser. Forskerne i London, med professor Robin Ali i spissen, har utvidet samarbeidet til å omfatte laboratorier i Frankrike og Italia, og også i USA fortsetter universitetssykehusene i Pennsylvania og Florida sine forsøk med Lebers - genterapi.

Nylig kunngjorde 5 universitetsmiljøer i Canada at de setter i gang et større genterapi-program, med faglig støtte fra blant andre professor Bill Hauswith i Florida. Programmet er 5-årig, og skal, foruten forsøk med Lebers, også å ta sikte på andre RP-former, blant annet Stargardts (der genfeilen gir tap av sentralsynet først).

Lebers-forsøkene er foretatt på personer med en spesiell genfeil, RPE65, som finnes i pigmentepitelvevet rett under selve synscellene. Men det er i alt 12 andre gener med mutasjoner som gir Lebers, og i Nijmegen i Nederland har et forskningsmiljø, ledet av professor Frans Cremers, satt i gang genterapiforsøk, foreløpig på dyremodeller, med et annet Lebers-gen, LCA5. Arbeidet til nå blir lagt fram på ARVO-konferansen i Florida.

Som tidligere meldt, bl.a. fra RIs konferanse i Helsinki i fjor, er arbeidet med genterapiforsøk med Usher 3-genet godt i gang i California, Berkely, under ledelse av professor John Flannery, uten at det er ventet noen resultater ennå derfra.

Genterapi er også hovedtema på den tyske RP-foreningens forskningskonferanse i Potsdam nå i april, og deltakelsen viser at engasjementet i denne behandlingsformen øker også i en rekke andre, europeiske forskningsmiljøer. Foredragsholderne kommer bl.a. fra flere universiteter i Tyskland og Irland, i tillegg til folk fra Moorfields-sykehuset i London. Den amerikanske RP-organisasjonen (FFB) har i vinter også inngått i partnerskap med et farmasiselskap i Irland, Genable, for å planlegge og gjennomføre kliniske forsøk med

genterapi for dominant RP. Her er teknikken å tilføre netthinnen såkalt RNA – et cellemateriale som kan nøytralisere det genet som har mutasjon, og så sende inn et nytt, friskt gen. Pre-kliniske forsøk har vært lovende. Som «lastebil» inn i cellene bruker dette prosjektet den samme type svekkede adeno-virus som har vist seg virksomme i genterapiforsøkene med Lebers. Kliniske forsøk på personer med dominant RP vil bli påbegynt i 2010, etter planen.

Forsøk med proteser/ kunstig syn

Under Florida-møtet skal representanter for forskningsmiljøene i Tyskland (Tubingen) og USA (Second Sight-prosjektet i California) legge fram hvor langt man er kommet i forsøkene på å gi synsinntrykk hos blinde forsøkspersoner (med RP), gjennom implantering i netthinnen av en brikke som mottar lysimpulser fra et kamera. Brikken plasseres litt forskjellig i de to prosjektene, og det er også noen andre teknologiske forskjeller.

Amerikanerne, som kaller prosjektet ARGUS 2, har utvidet antallet forsøkspersoner, og samarbeider nå med både London, Genève, Paris og et universitet i Mexico. Britiske medier rapporterte i mars om den 72-årgamle «Rob» som var en av forsøkspersonene i Argus 2. Han hadde vært helt blind i 30 år, men kunne nå oppfatte konturene av en dør og følge en hvit linje på gulvet.

Arbeidet med denne type teknologiske modeller for å skape synsinntrykk foregår forøvrig også i en lang rekke andre land og miljøer, i alt ca 30. Et av dem, i Utah i USA, arbeider etter en modell der man vil prøve å omgå øyet og synsnerven helt, og prøve om impulser kan formidles direkte til synssentret i hjernen.

Kosttilskudd/antioksidanter

Som kjent foregår det kliniske forsøk på personer med RP med antioksidanter (RetinaComplex-blandingen) på universitetet i Valencia i Spania, og ansvarlig for alt tidligere forskningsarbeid med RetinaComplex, den tidligere Lund-professoren Theo van Veen, legger fram hvordan det går med disse forsøkene under møtet i Florida.

Man vil også få høre hvor langt man er kommet med den store såkalte AREDS2-undersøkelsen i USA der nærmere 5000 forsøkspersoner er med i utprøving av bl.a. antioksidanter (lutin og zeazantin – de samme som er med i RetinaComplex) for AMD (aldersrelatert makuladegenerasjon).

Vekstfaktorer (Proteiner som beskytter synscellene)

Vi har tidligere rapportert om de kliniske forsøkene med personer med RP og AMD som har fått innoperert i netthinnen en liten, perforert kapsel, en «protein-fabrikk», der kapselen er fylt med celler som produserer en såkalt vekstfaktor, protein som støtter og holder liv i cellene.

Foreløpige resultater av forsøkene på personer med AMD ble offentliggjort i mars, og de viste en vesentlig virkning. Resultatene av forsøkene med de 120 RP-personene som har gått med kapselen i opptil 2 år vil bli offentliggjort på ARVO. Det blir viktig og spennende, og klart tema i neste nummer av RP-nytt.

Ny interesse gjelder også forsøk som er satt i gang på personer med RP av et farmasiselskap, Allergan, som produserer et stoff, brimidine, som er i bruk mot grønn stær. Innledende forsøk på 14 personer med RP i Israel har vist at dette stoffet også har en bremsende effekt på utviklingen av RP, og Allergan har nå satt i gang utvidede forsøk, der det også inngår en metode, innoperering av en liten «matte» i netthinnen, for å sørge for en langvarig og jevn tilførsel av medikamentet. Også disse forsøkene vil det bli orientert om på RIs fagmøte nå i vår.

Nytt genfunn

Status våren 2009 er at det er funnet i alt 42 gener som gir RP, enten recessiv, dominant eller x-bundet arvegang. I tillegg er det funnet over 150 andre gener der mutasjonene gir RP sammen med andre sykdomssituasjoner, syndromer, eller en

annen form for netthinnesykdom. Noen av disse genene har flere eller mange mutasjoner, og kan da gi forskjellige former for netthinnesvikt. Et slikt gen er det siste som er funnet, offentliggjort nå i mars, kalt SPATA7. Det gir først og fremst en type av Lebers medfødte blindhet (LCA). Men genet influerer på transport av alle proteiner som beveger seg i cellen, og mutasjonene her kan gi flere typer netthinnesvikt, også vanlig RP.

Dette genfunnet forteller igjen om den økende betydningen av samarbeid mellom forskningsmiljøene. Her er det velkjente RP-forskningsinstitusjoner i Montreal, Houston, New York og Nijmegen i Nederland som har samarbeidet.

Og jakten på de RP-genene vi fortsatt ikke kjenner fortsetter. Vi noterer ikke minst at Moorefieldmiljøet i London, som har verdens trolig beste RP-register bygd opp over mange tiår, har fått et par millioner pund til jakten på flere recessive RP-gener. Det er denne RP-kate-gorien som fortsatt har flest ukjente gener, men der det store Moorefieldregisteret, med familiedata gjennom en rekke generasjoner, har særlig gode forutsetninger for denne grunnforskningen.

MediaLT – gjør begrensninger til muligheter

Opplæring gir resultater

Nærmere 60 prosent av de som har fått opplæring i IT-sertifikatet Datakortet hos MediaLT er i dag i lønnet arbeid. Kun sju prosent er uføretrygdet. Blant synshemmede ellers er kun hver tredje i lønnet arbeid og nærmere 50 prosent er uføretrygdet.

– I alt det vi gjør er vi opptatt av konkrete resultater, og dette er et håndfast bevis på at målrettet og kvalitetsmessig god dataopplæring nytter, kommenterer daglig leder i MediaLT, Magne Lunde.

MediaLT tilbyr i dag et stort spekter av IKT-kurs for funksjonshemmede; Alt fra grunnleggende til avanserte kurs. Standardisert og kvalitetsmessig god IT-opplæring av funksjonshemmede var en mangelvare da MediaLT ble etablert i 1999. Av denne grunn har MediaLT investert mye tid og ressurser i å bygge opp et variert spekter av IT-kurs for funksjonshemmede. Firmaet har opparbeidet seg høy kompetanse på alternative teknikker kombinert med bruk av datatekniske hjelpemidler, og selskapet har hatt en krystallklar målsetning om å sette funksjonshemmede i stand til å klare det samme som ikke-funksjonshemmede uten å redusere på kravene. Visjonen er at det er

mange veier til IT-kompetanse, og at MediaLT har kunnskapen og kompetansen i forhold til å lære funksjonshemmede opp i å anvende de framgangsmåtene som er best. – Ta derfor kontakt med oss, hvis du trenger opplæring, sier Lunde.

Annerledes firma

MediaLT ble startet i 1999 av Morten Tollefsen og Magne Lunde, som begge er blinde. De har bygd MediaLT opp til en av de fremste kompetansebedriftene innenfor feltet funksjonshemmede og teknologi. I dag har bedriften tolv ansatte.

– Vi mente det var behov for et annerledes firma på området teknologi og funksjonshemmede, og historien har vist at dette var riktig, sier Lunde.

Siden oppstarten for ti år siden har MediaLT ledet et titalls forsknings- og utviklingsprosjekter i Norge, og deltatt i flere internasjonale forskningsprosjekter.

MediaLT prioriterer anvendt forskning, og i alle prosjekter er det et mål å skape håndfaste resultater som forbedrer funksjonshemmedes hverdag.

– Har dere gode ideer til prosjekter, eller tanker om uløste utfordringer

når det gjelder funksjonshemmedes bruk av teknologi, setter vi pris på om dere kontakter oss, oppfordrer Lunde.

Storsatsing på taleteknologi

MediaLTs tyngste satsing for øyeblikket er prosjektet: Stemmestyring i Multimodal Dialog (SMUDI). Ved hjelp av dette prosjektet håper MediaLT å forberede en tyngre satsing på norsk taleteknologi. I samarbeid med det svenske selskapet Veridict og IBM utvikler nå MediaLT en ny norsk «talemotor», som skal brukes for å lage løsninger for stemmestyring (talegjenkjenning) av teknologi.

– Tale er menneskets naturlige måte å kommunisere på. Vi ønsker derfor å bruke tale for å forenkle og effektivisere funksjonshemmedes bruk av teknologi. Målsetningen er å ha ferdig den første versjonen for kommandostyring av PC i løpet av ett års tid, informerer Lunde.

Ledende i Norge

Et av de områdene der MediaLT får stadig mer å gjøre, er nettsider og tilgjengelighet, og der MediaLT de siste årene har etablert seg som et av de ledende firmaene i Norge. IT og Internett har åpnet opp helt nye muligheter for funksjonshemmede, men pga manglende kunnskap og kompetanse hindres funksjonshemmede i å ta i bruk disse mulighetene. Manglende tilgjengelighet til nettet er derfor en helt unødvendig barriere, som MediaLT ønsker å rive ned.

Forsknings- og utviklingsaktivitet kombinert med mange års erfaring har gitt selskapets ansatte høy kunnskap og kompetanse om hva som er gode nettsider for funksjonshemmede.

– Har dere tips om nettsider som det bør gjøres noe med, setter vi derfor pris på om dere sier i fra til oss, poengterer Lunde.

Totalleverandør

Helt siden oppstarten har DAISY vært en av satsingsområdene i MediaLT. I sammen med Adaptor er derfor MediaLT en totalleverandør av DAISY i Norge. MediaLT tilbyr dessuten en egen DAISY-telefon (21 53 80 18), der det er mulig å ringe og få hjelp om DAISY.

– Vi har et komplett vareutvalg – for alle behov, og også på dette området har vi lagt stor vekt på kvalitet, framholder Lunde.

MediaLTs daglige leder poengterer også at de selger egenutviklede produkter. Særlig trekker han fram det taktile, talende verdensatlas. Atlaset kombinerer bruk av taktile kart med taleteknologi. Dette produktet har åpnet helt nye muligheter når det gjelder synshemmedes muligheter for å lære geografi. Videre har vi utviklet mange multimedia produkter. Blant annet de elektroniske pekebøkene, som er blitt veldig populære, opplyser Lunde.

Etterspurt

Mennesker har ulike forutsetninger og behov, og valg av maskinvare og programvare er viktig. Riktige løsninger på en arbeidsplass eller i en studiesituasjon kan gjøre hverdagen både enklere og mer effektiv. MediaLT har lang erfaring med tilpassing av maskinvare og programvare, og selskapets ansatte har vært med på å utforme svært ulike PC-arbeidsplasser. Av denne grunn er MediaLTs tjenester etterspurt i forbindelse med levering av IKT-utstyr og tilrettelegging av arbeidsplasser.

– Trenger du nytt IKT-utstyr, og er i tvil om hvilket utstyr du skal velge. Eller ønsker du å bruke et leverandør-uavhengig kompetansemiljø, som kan sette i sammen det utstyret som passer best for deg, anbefaler

jeg deg å kontakte oss, framhever Magne Lunde.

Høsten 2007 synstolket MediaLT for første gang en film i Norge: Tatt av kvinnen. Etter dette har MediaLT synstolket flere produksjoner, blant annet de norske filmene Lunsj og SOS svartskjær.

– Vi arbeider for at alle nye norske filmer skal leveres med synstolking, samt at TV-selskapene også skal starte med synstolking. Ønsker du å få tak i film med synstolking, selger vi både norske, svenske og engelske filmer med synstolking, avslutter Lunde.

MediaLT kan kontaktes på telefon 21 53 80 10 eller på e-post: info@medialt.no.Hjemmesiden er <http://www.medialt.no/>.



GJØR BEGRENSNINGER TIL MULIGHETER

Web: www.medialt.no
E-post: info@medialt.no
Tlf. 21 53 80 10

Årsmelding 2008

Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge

I 2008 fylte RP-foreningen 15 år, og som for tenåringer flest har lysten ofte vært større enn evnen. Vi har mange oppgaver og skulle gjerne ha gjort mye mer, men klarer ikke å finne tid til alt. Mange prioriteringer har vi måttet gjøre 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, momsrefusjon, til omfattende rapporteringer og mye mer. Vi mener nok at vel mye av vår tid går med til denne typen arbeid. På den positive siden hadde vi ikke klart oss uten resultatet av dette arbeidet, nemlig en inntektsside vi kan leve med.

Også dette året avviklet vi våre to faste arrangementer, årsmøtekonferansen og høstkonferansen. Etter evalueringene å bedømme og de erfaringene vi i styret og våre medhjelpere har hatt, har arrangementene vært vellykkede. Likemannsperspektivet har som tidligere år vært viktig, og vi søkte og fikk midler til likemannsarbeidet også i 2008.

Kurs for unge med RP og Kurs for foreldre til barn med RP, måtte vi dessverre avlyse på grunn av liten påmelding. Kursene var planlagt i detalj, og kunne ha vært avviklet.

I juni sendte foreningen fire prosjektsøknader til Helse og Rehabilitering,

to informasjonsprosjekter, ett konferanseprosjekt og ett gründerkurs. Gründerkurset fikk støtte og prosjektet skal ledes av Synspedagogene AS. Oppstart er i 2009.

Denne sommeren startet vi så smått med opptak til vår fjerde informasjonsfilm, som skal omhandle forskning på RP. Vi håper å kunne slutføre arbeidet med filmen i 2009.

RP-foreningen var blant de organisasjonene som anbefalte at øyelege Sigmund Spetalen ved Huseby kompetansesenter skulle få Kongens fortjenestemedalje i gull. Han mottok hederstegnet i mai 2008. RP-foreningen var representert under tildelingen.

Foreningens leder og flere av de andre i styret har holdt innlegg/foredrag om RP, og det å leve med sykdommen, på kurs arrangert både ved kompetansesentrene, NBF's kurs, og sykehus og andre institusjoner i helsesektoren.

Fram til 1/7 2007 hadde RP-foreningen inntekter fra spilleautomater. I 2008 fikk vi muligheten til å søke kompensasjon for tap av disse inntektene. Kompensasjonen er til dels mye lavere enn inntektene spilleautomatene ga oss, men representerer allikevel et godt tilskudd til foreningens inntekter. Dessuten tilhører inntekten

det vi kaller «frie inntekter», noe som betyr at vi kan bruke pengene til hva vi måtte ønske, for eksempel kan de settes inn på forskningsfondet.

Dette året ble vi også oppmerksom på muligheten for å søke momsrefusjon. Søknaden var todelt. For det første søkte vi om å bli godkjent som søkerorganisasjon, og for det andre søkte vi om et konkret beløp som omhandlet betalt moms på porto, innenlands flyreiser, regnskapstjenester og revisjon. Begge deler ble innvilget.

Året ble avsluttet med god økonomi. Årsresultat ble kr 41 882,97.

Medlemstall

(Tall i parentes gjelder 2007)

Per 31/12 2008 hadde foreningen registrert 599 (586) medlemmer, hvorav 587 (581) hadde betalt kontingent for 2008. Revisor har godkjent 585 (576) av disse, og det er det antallet medlemmer som danner grunnlaget for driftstilskuddet for 2009 fra Helsedirektoratet. I tillegg har RP-foreningen 75 (73) medlemmer som ikke betaler kontingent. Dette er fagmiljøer som øyeleger, optikere, Norges Blindforbund og lignende. 8 (9) nye medlemmer er innmeldt i løpet av de tre siste månedene av 2008. Det er ikke sendt kontingent-

Tillitsvalgte

Følgende personer har innehatt verv i 2008:

	1/1 – 29/3 2008	29/3 – 31/12 2008
Styret		
Leder	Anne Berit Gransjøen	Anne Berit Gransjøen
Nestleder	Ole Christian Lagesen	Ole Christian Lagesen
Sekretær	Bernt Elde	Bernt Elde
Kasserer	Grethe Lunde	Jonny Gellein
Styremedlem	Håkon Gisholt	Håkon Gisholt
1. varamedlem	Rainer Henriksen	Rainer Henriksen
2. varamedlem	Gry Berg	Gry Berg
Valgkomitè		
Leder	Arild Øyan Åse Line Leer Hilde Kristin Nagel-Alne	Arild Øyan Åse Line Leer Hilde Kristin Nagel-Alne
Varamedlem	Unn Kristin Ljøner Hagen	Unn Kristin Ljøner Hagen

krav til disse men de er allikevel med i det totale medlemstall.

Også dette året har vi gjennomgått medlemslistene og kontaktet alle som ikke hadde betalt kontingent i 2007 og 2008, og spurt om de fremdeles ville være medlem. Dette er en medvirkende årsak til at 10 (5) personer er blitt strøket fra medlemslisten. I tillegg har vi fått 20 ordinære utmeldinger. På plussiden har vi fått 43 (31) nyinnmeldinger. Det er svært gledelig at så mange av medlemmene har betalt sin kontingent for 2008.

Medlemmene er fordelt geografisk etter følgende fylkes/landoversikt:

Østfold	27 (27)
Akershus	60 (58)
Oslo	93 (84)
Vestfold	19 (19)
Oppland	27 (26)
Buskerud	39 (39)
Hedmark	26 (26)
Telemark	21 (20)
Aust-Agder	22 (22)
Vest-Agder	19 (20)
Rogaland	46 (45)
Hordaland	61 (58)
Sogn og Fjordane	15 (16)
Møre og Romsdal	21 (21)
Sør-Trøndelag	41 (42)
Nord-Trøndelag	13 (14)
Nordland	11 (11)
Troms	30 (30)
Finnmark	6 (6)
Utlandet	2 (2)

I 4 (6) fylker har vi mistet medlemmer, i 9 (4) fylker + utlandet er medlemstallet uforandret og i 6 (9) fylker

har tallet økt. Den geografiske fordelingen er svært stabil og det er ingen påfallende endringer fra fylke til fylke i 2008, unntatt Oslo, der medlemstallet har økt med 10%.

Medlemsarrangementer

Årsmøtet 2008 ble holdt på Clarion Hotell Admiral i Bergen, helgen 28–30/3. Hele 60 personer hadde meldt seg på til årsmøtehelgen, og det er bortimot rekord. Evalueringene viste at arrangementskomiteen hadde truffet godt med sitt program, selv om hotellet fikk dårlig karakter på grunn av dårlig tilgjengelighet. Deltagerne fikk i tillegg til de vanlige årsmøtesakene med seg både Dagfinn Lyngbø-show, byvandring i Varg Veums fotspor og foredrag om stamcelleforskning ved øyelege Cecilie Bredrup, og generelle forskningsnyheter fra Ole Christian Lagesen.

Høstkonferansen ble avviklet på Hurdal syn- og mestringscenter 12–14/9. 74 personer var med oss denne gangen, og som vanlig hadde arrangementskomiteen funnet et variert og spennende program. Vi nevner i fleng: Turid Høydahls glimrende foredrag om å være livsledsager i nye roller, orientering om BPA-ordningen ved Nina Hansen fra ULOBA, Arne Tømtas referat fra Vision 2008 og Jonny Brennass foredrag «Før, under og etter NOKAS-ranet». I tillegg var det som vanlig en bolk med fysisk aktivitet. Denne gangen hadde vi engasjert Jan-Helge

Svendsen fra Norges Blindforbund til å lage en sosial og morsom samarbeidsløype.

«De faste postene» med bl.a. siste nytt fra forskningsfronten var selv sagt også med.

Som nevnt i innledningen ble de planlagte kursene for unge med RP og for foreldre til barn med RP avlyst på grunn av for lite påmelding.

Styret ser med en viss bekymring på at det er så vanskelig å samle ungdom med RP. Vi vet at mange av våre medlemmer er i alderen 18-35 år, og vi har derfor gjennom vår ungdomskontakt, Gry Berg, startet et systematisk arbeid for å få disse ungdommene mer aktive.

En nyvinning så også dagens lys i 2008: TEAM RP. Etter et initiativ fra Håkon Gisholt har RP-foreningen fått sitt eget idrettslag, der hovedvekten er lagt på ski, sykkel og løping. Interessen for å være med er stor, det er mange som ønsker å utfordre seg selv og bryte personlige grenser.

Styrets arbeid

Det har vært holdt 7 (7) ordinære styremøter i løpet av året. To av styremøtene har vært over 2 dager. 88 (88) saker har vært behandlet, blant annet:

- Planlegging og gjennomføring av medlemsarrangementer
- Planlegging av deltagelse i RI-kongressen i Finland

- Utarbeidelse av søknader til bl.a. Helse- og Rehabilitering, Helsedirektoratet, Lotteritilsynet
- Arbeid med gjennomgang og oppdatering av «Innsikt gir utsikter»
- Samarbeid med andre organisasjoner innen syn
- Bidragsyttere til RP-kurs på Huseby kompetansesenter
- Gjennomgang av medlemsliste og kontakt med medlemmer med utestående kontingent
- Planlegging og oppstart av ny film

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

Foreningens aktivitetsplan gjennomgås på hvert møte som en kvalitets-sikring 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.

Styret vedtok i 2008 å nedsette et informasjonsutvalg som skal være ansvarlig for foreningens informasjonsarbeid. Utvalget skal bestå av Agnes Bakkevig, Bernt Elde, Anne Berit Gransjøen og Ole Christian Lagesen, sistnevnte er styrets representant i utvalget. Utvalgsmedlemmene er utpekt for 2 år. Utvalget skal primært arbeide med RP-nytt, foreningens nettsted, produksjon og distribusjon av infor-

masjonsmateriell og eventuelt utadrettet informasjonsarbeid. Dersom styret har andre oppgaver av informasjonsmessig karakter, kan også disse oppgavene legges til utvalget. Utvalget skal rapportere fortløpende til styret.

Arbeidet starter etter årsmøtet i mars 2009.

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

Henvendelsene til styret på e-post og telefon har vist en klar økning i året som gikk. Styrets leder har hatt størstedelen av arbeidet med å besvare dem, men også andre styremedlemmer har bidratt. De fleste spørsmålene gjelder forskjellige forhold ved det å ha og leve med RP, forskning, genetik og mulig behandling. Henvendelsene kommer både fra medlemmer og ikke-medlemmer.

Vi sendte fire søknader til Helse og Rehabilitering, og som nevnt i innledningen fikk vi gjennomslag for et prosjekt, der RP-foreningen står som ansvarlig søkerorganisasjon for prosjektet «Gründerkurs uten fordommer» som skal gjennomføres i samarbeid med Synspedagogene AS. Vi fikk dessverre ikke noe til informasjonsarbeid eller til vår nye film, men begge disse prosjektene må gjennomføres, om enn i mindre omfang enn først planlagt.

RP-foreningen har gitt økonomisk støtte til fagpersoner for deltagelse på ulike konferanser:

VISION 2008

Arne Tømte

XIII Retina Degeneration møte
Ragnheiður Bragadóttir

**Methods in Clinical
Electrophysiology**

Anne E. C. Mellgren

Retina Internationals (RI) kongress
Karin Wiese-Haugland

I tillegg har styret gitt kr 10 000 i reisestipend til Reidun Leirvåg, Huseby kompetansesenter.

RP-foreningen i Norge var representert med til sammen 7 personer under RI-kongressen i Helsinki. Kongressen hadde en egen ungdomsavdeling, og tre av våre representanter deltok der.

Under finnenes forarbeid til kongressen ba de om forslag til foredragsholdere, og vårt forslag var Ruth Riise, som da også holdt to foredrag under kongressen.

Under kongressen ble det også avviklet et nordisk møte. Danskene kunne dessverre ikke være til stede, men Island var med, og ble under kongressen innvalgt som nytt observatørmedlem i RI.

RP-nytt

RP-nytt har som vanlig kommet ut med fire nummer. Bladet utgis i

vanlig skrift, på lyd (DAISY) og på e-post. I tillegg til at medlemmene får bladet, sendes det også ut til et utvalg institusjoner og fagpersoner som et ledd i vårt informasjonsarbeid.

På grunn av god tilgang på stoff har sideantallet blitt utvidet fra 24 til 28 sider i to nummer og fra 24 til 32 sider i et nummer.

Bladet har i 2008 fått fargesider og bedret layout. Styret har fått mange positive tilbakemeldinger både på layout og innhold.

Nettstedet

Styret har gjennom året hatt fokus på å utvikle et nytt nettsted. Utfordringen har vært å kombinere et økonomisk akseptabelt tilbud med en løsning som er universelt utformet. Vi valgte tilslutt å inngå kontrakt med Custom Publish, et firma som lå suverent lavest i pris, og som kunne gi oss et godt produkt. For å kvalitetssikre nettstedet har vi leid inn MediaLT som har stor kompetanse på området.

I forbindelse med overgang til nytt nettsted har styret vedtatt å skifte Web-master. Brynjulv Norheim har ønsket avløsning etter å ha bygd opp og hatt ansvar for www.rpfn.no siden starten. Vi takker Brynjulv for det arbeid han har gjort.

Bernt Elde vil inntil videre fungere som Web-master.

Frivillighet Norge og Frikanalen

Vi har hele året vært medlem av Frivillighet Norge og har mottatt ukentlig orientering om arbeidet i organisasjonen. Det har særlig vært arbeidet med spørsmålet om momsrefusjon og bortfall av moms for frivillige organisasjoner. Dessuten har mangfold og inkludering, samt utarbeiding av en egen prinsipperklæring (frivillighetspolitisk plattform) om frivillighet vært særlig viktig i 2008. Organisasjonen arrangerer også en rekke kurs og møter. Vi har ikke deltatt på noen av disse i 2008, men ser muligheten for å utnytte disse skoleringstilbudene mer i framtiden.

RP-foreningen meldte seg inn i Frivillighetsregisteret i 2008. Dette er en forutsetning for forskjellige former for offentlig støtte.

Gjennom Frivillighet Norge er vi assosiert medlem i Frikanalen, som begynte sine prøvesendinger i oktober 2008. Kanalen ble offisielt åpnet med regulære sendinger 8/1 2009. Sendingene går både på vanlig fjernsyn og på nett-TV. Våre tre informasjonsfilmer ble brukt under prøveperioden, og ligger fortsatt til påsyn i Frikanalens nett-arkiv. Frikanalens programopplegg styres av et programråd på 10 medlemmer. Ole Christian Lagesen er en av rådets medlemmer.

Fagrådet

Fagrådet har i 2008 bestått av:

Olav Henrik Haugen
overlege øyeavdelingen
Haukeland universitetssykehus

Ragnheiður Bragadóttir
overlege øyeavdelingen
Ullevål universitetssykehus

Arne Tømte
synspedagog Norges Blindforbund

Anne Berit Gransjøen
representant for RP-foreningens
styre

Bjarne Trodahl
representant for LMBB-foreningen

Fagrådet avholdt 1 (2) møte(r). Rådet har blant annet behandlet følgende saker/ temaer:

- Asper Ophthalmics – status i prosjektet
- Deltakelse på nasjonale og internasjonale konferanser
- RIs 15. verdenskongress i Helsinki
- Søknader til Helse og Rehabilitering
- Oppmuntrings- og reisestipend

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.

Morten Horns Refsums-prosjekt, som tidligere fikk støtte fra vårt forskningsfond, ble avsluttet i 2008.

Studien fant ingen nye tilfeller av Refsums sykdom blant de om lag 100 med RP, som var med i studien, men arbeidet gir likevel grunnlag for en vitenskapelig publisering på feltet.

Forskningsfondet

Per 31/12 2008 har foreningen kr 457 262,80 på forskningsfondets konto. Årsresultatet var på kr 38 220,62.

I 2008 mottok foreningen to gaver til forskningsfondet, til sammen kr 12 350. Gavene er rapportert inn i Altinn.

Foreningen fikk to minnegaver i 2008. Totalt beløp kr 7000 er satt inn på forskningsfondets konto.

Fra forskningsfondet har vi dekket reiser, konferanseavgifter, DNA-testing og reisestipend for til sammen kr 77 711,97.

Økonomi

Ved utgangen av året har RP-foreningen et årsresultat etter finansposter på kr 41 882,97. Foreningens samlede driftskapital er kr 1 412 148,03 (I tillegg kommer forskningsfondets midler).

En av hovedgrunnene til at et budsjettert underskudd på kr 272 000 er snudd til et overskudd på kr. 41 882 er at måtte avlyse to arrangementer, samt at deler av det planlagte informasjonsarbeidet ikke ble gjennomført i 2008 på grunn av tidspress.

Som nevnt i innledningen fikk vi kompensasjon for tap av inntekter fra spilleautomater. Beløpet var på kr 68 700.

Vi søkte og fikk tilbakebetalt all merverdiavgift vi hadde betalt på porto, innenlands flyreiser og utgifter til

regnskap og revisjon. Til sammen beløp det seg til kr 28 128.

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

Oslo, 2/3 2009

Anne Berit Gransjøen

Ole Christian Lagesen

Bernt Elde

Jonny Gellein

Håkon Gisholt

Fra årsmøtet 2009

Av Bernt Elde

Helgen 13.–15. mars var det igjen duket for årsmøtehelg i RP-foreningen. Denne gangen var det Trondheim sin tur å være arrangørby, og våre lokale likemenn, Jonny Gellein og Nina Frisnes Øyan, hadde virkelig lagt seg i selen for å finne et godt egnet hotell. Rica Hotell Nidelven ligger svært sentralt i forhold til både tog og flybuss. Hotellet var ekstra «pyn-tet» med gode markeringer overalt der det kunne tenkes å være hindrin-ger for synshemmede.

I alt 56 personer var påmeldt til års-møtehelgen, pluss tre assistenter og to døveto-ker.

Etter en god middag fredag etter-middag, gikk turen til Olavshallen og stand-up-show med Anne Kat. Hærland. «Gift, men ingen fanatiker» hadde samlet fullt hus, og det er helt tydelig at folk ikke er lei av «under-livshumor».

Lørdag startet med frokost, og ikke hvilken som helst frokost: Hotellet reklamerer med at de har Norges beste frokost, og selv om det blir en subjektiv vurdering, må vi nok inn-rømme at maken har vi aldri opplevd. Men det er jo begrenset hvor mye man kan stappe i seg en tidlig lørdag morgen.

Selve årsmøtet ble avviklet uten stor dramatik, og etter møtet var det

applaus og godord til både avtrop-pende og påtroppende styremedlem-mer og varamedlemmer.

Det som vakte størst begeistring, og særlig hos deler av styret, var at vi klarte å lure avtroppende leder Anne Berit Gransjøen. Hun var totalt uvitende om at hun skulle bli hedret med en litografi av kunst-neren Tor Olav Foss, «Mot lyset». RP-foreningen har gått til innkjøp av et visst antall av litografien for å bruke som hederspris, og det var naturlig at Anne Berit fikk det første eksemplaret.

Neste post på lørdagens program var «Jeg ønsker å leve et aktivt liv». Råd og innpill om hjelpemidler og stønadsordninger ved Bjørn Nygaard fra NAV.

Etter kaffepausen satt vi som skole-lys og ventet på mat- og vinmisj-øner Per Hovde. Hans foredrag het «Smak – og lær vin». Det ble en grei gjennomgang av både hvite og røde viner, og om vi ikke klarte å huske alt som ble sagt, så ble stemningen i alle fall svært god etter hvert.

Lørdagskvelden ble avsluttet med god middag og sosialt samvær.

Søndag var som vanlig viet fors-kning. Tor Elsås, øyelege ved St. Olav Hospital, var førstemann ut.

Hans foredrag ble skjemet av en overdrevet bruk av «power-point»-presentasjon. Det er ikke særlig lurt med en forsamling av synshemmede. Det ble en viss diskusjon etter spørsmål om operasjon av grå stær hos personer med RP. Elsås så ikke noen prinsipiell forskjell på å operere en pasient med RP og en hvilken som helst annen pasient. Flere i salen var blitt frarådet av sin øyelege å ta en slik operasjon. I følge Elsås var en grå stæroperasjon, i likhet med alle andre kirurgiske inngrep, ikke uten risiko. I 1–2% av operasjonene oppsto det komplikasjoner, særlig netthinneavløsning, og av disse berget man synet på 90–95%.

Det har ikke kommet noen store nyheter på forskningsfronten i den siste tiden, kunne Ole Christian

Lagesen rapportere. Men det er mye i vente. Det er særlig to kliniske forsøk vi spent venter på: Antioksidantforsøket med Retinacomplex i Spania (2-årig prosjekt med 120 personer) og kapselen med proteiner (CNTF) innoperert i øyet. I dette forsøket deltar i alt 180 personer, 120 med RP, og 60 med AMD. Det er også ventet at ARGUS2 prosjektet med kunstig syn skal komme med en oppsummering i løpet av 2009.

Etter nok en god lunsj var det på tide for deltagerne å vende nesen hjemover, forhåpentligvis med både nye venner og nye impulser. Håkon Gisholt takket alle og minnet om at neste årsmøte blir på det sentrale Østlandet i mars 2010, men først kommer høstkonferansen på Hurdal syn- og mestringsenter i september.

Protokoll for årsmøtet i RP-foreningen i Norge

Rica Nidelven Hotel, Trondheim, lørdag 14. mars 2009

Foreningens leder, Anne Berit Gransjøen, åpnet møtet med å ønske alle velkommen.

Sak 1 Navneopprop
Ved navneoppropet var det 55 personer til stede.

Sak 2 Godkjenning av innkalling
Innkallinga ble offentliggjort i RP-nytt nr. 4/08 og ble enstemmig godkjent.

Sak 3 Godkjenning av sakliste
Forslag til sakliste ble offentliggjort i RP-nytt 1/09 og ble godkjent.

Sak 4 Valg av møteleder
Oddvar Øyan ble foreslått og enstemmig valgt.

Sak 5 Valg av møtesekretær
Arild Øyan ble foreslått og enstemmig valgt.

Sak 6 Valg av medunderskriver på protokollen
Bjarne Trodahl ble foreslått og enstemmig valgt.

Sak 7 Valg av tellenemnd
Hallvard Lindalen, Marianne Hoel Haugen og Marie Gjeldsvik ble foreslått og enstemmig valgt.

Sak 8 Styrets årsmelding for 2008
Forslag til årsmelding ble referert i sin helhet.

Det kom fram følgende spørsmål og kommentarer:

- Kurs og aktivitet for unge med RP, 18–35 år.
- Orientering om LMBB-foreningen.

Årsmeldinga ble enstemmig godkjent.

Sak 9 Årsregnskap 2008/
Revisors beretninger
Driftsegnskap for RP-foreningen og regnskapet for forskningsfondet ble referert,

Foreningsregnskapet har et resultat på kr. 41 882, mens forskningsfondet har et resultat på kr. 38 220.

Det ble stilt spørsmål om gaver og «grasrotandelen» hos Norsk Tipping. RP-foreningen kan gi skattefradrag for gaver, men er fyller ikke retningslinjene for å motta «grasrotandeler».

Revisjonsberetninger datert 12.3.09 ble referert.

Regnskapene med revisjonsberetninger ble enstemmig godkjent.

Sak 10 Innkomne forslag
Det forelå ingen saker til behandling under dette punktet.

Sak 11 Budsjett 2009
Forslag til budsjett ble referert.

Det er budsjettert med et driftsresultat på kr. 125 000.

Håkon Gisholt foreslo at posten gaver økes med kr. 25 000.

Budsjettet ble enstemmig godkjent med et resultat på kr. 129 000 inkludert finansposter.

Sak 12 Valg
Valgnemnda la fram følgende innstilling som ble enstemmig tiltrådt:

Styret:

Leder:

Gry Berg, ny for ett år

Styremedlem:

Bjarne Trodahl, ny for to år

Styremedlem:

Håkon Gisholt, gjenvalg for to år

1. varamedlem:

Rainer Henriksen, gjenvalg for ett år

2. varamedlem:

Tone Gravvold, ny for ett år
(Styremedlemmene Ole Christian Lagesen og Jonny Gellein er gjenstående for ett år)

Valgnemnd 2010:

Leder:

Arild Øyan, gjenvalg

Medlem:

Åse Line Leer, gjenvalg

Medlem:

Hilde Kristin Nagel-Alne, gjenvalg

Varamedlem:

Unn Kristin Ljøner Hagen, gjenvalg

Arild Øyan
referent

Bjarne Trodahl
medunderskriver

Nytt fra Team RP

Av Håkon Gisholt

Vinterens storsatsing for Team RP var Birkebeinerrennet som gikk av stabelen 21. mars. I den anledning ble Team RP sponset med flott ski-antrekk fra Sport 1-kjeden, og våre respektive rennledsagere fikk utdelt flotte ledsagervester fra Adaptor (tidligere Blindes produkter). Dagen før selve rennet var vi heldige å få samlet Teaminnkvartering i eget bygg på Rena, noe som gjorde sitt til et styrket samhold og en hyggelig sosial oppladning.

Da startskuddet gikk i et nydelig vintervær lørdag morgen klokken 07 utgjorde Team RP hele 2/3 av klassen for blinde og svaksynte. Denne klassen starter en time før eliten og den påfølgende horden, så da gjaldt det å ha kommet så langt som mulig før Aukland med følge tok oss igjen. Selv om Aukland og co kom fort, gikk det også fort unna med Team RPs deltagere. Alle har god grunn til å være stolte av sine prestasjoner, og den som kanskje overrasket mest var yngstemann i Team RP, Arne Olav Dæhlin, som med ukjent ledsager tilbakela sitt første Birkebeinerrenn drøye timen fortere enn forventet – imponerende!

Forut for Birkebeinerrennet var de samme tre Team RP delegatene som i fjor i Sverige og gikk Vasaloppet. Forbedringen fra fjorårets renn var merkbart tross dårligere forhold, for



Fra venstre: Dag Olav Nordbø, Bedir Yiyit, Arne Olav Dæhlin, Håkon Gisholt, Rainer Henriksen og Knut Brumoen.

samlet sett ble det perset med over tre timer. Det må sies at også her i Sverige fikk vi starte først, noe som er en klar fordel med tanke på de flotte sporene vi da fikk.

Årets vintersportslige avslutning fant sted på Beitostølen, der Team RP hadde en rekke deltagere under Ridderuken. Det ble rapportert om gode resultater både i kvinne- og herreklassene, i tillegg til en hyggelig sosial ramme i regi av Ridderrennets venner. Merk deg i den anledning allerede nå at neste års målsetting er at vi skal klare å stille 20 stk fra RP foreningen på Ridderuken. Så går du med en snikende lyst til å være med, men har vegret deg tidligere fordi du kanskje ikke kjenner noen der, er altså 2010 året å debutere på Ridderrennet.

Flere har stilt spørsmålet om Team RP bare er for de aller mest utholdende. Svaret er nei. Etterspørselen og lysten til å slutte seg til et sosialt fysisk miljø har vært stort, og her er det åpent for alle som ønsker fysiske utfordringer uansett nivå. Ridderuken er som nevnt et tilbud som passer de aller fleste. I tillegg har Team RP som mål å være første lag gjennom tidene som i 2010 stiller lag i Holmenkollstafetten med utelukkende blinde og svaksynte på laget. Der er det distanser fra 390 meter og oppover, så herved er oppfordringen kanalisert til alle – legg deg i trening og bli med på «Vårens vakreste eventyr» den andre helgen i mai neste år.

Noen gjør seg mer bemerket i Team RP enn andre, og hedres skal dem som hedres bør. I vinter mottok Bedir Yiyit Moss kommunes Idrettspris for 2008 for sine flotte prestasjoner. Ved tildelingen ble hans ekte idrettsglede trukket frem, og ikke minst det at hans ukuelige pågangsmot var til inspirasjon for mange andre. Team RP gratulerer

Bedir, en verdig vinner og en flott representant for Team RP!

Avslutningsvis må nevnes at Team RP har mottatt støtte fra RP foreningen i Norge, et av Norges Blindforbunds legater, samt Blindemissionen IL. Dette gjør at Team RP nå kan dekke store deler av ledsagerutgifter og startkontingenter, og vi har derfor rettet en stor takk til bidragsyterne. I tillegg har også enkelte bedrifter valgt å støtte Team RP, noe vi setter stor pris på.

Team RP ønsker alle en riktig god vår. Kunne du tenke deg å få mer informasjon om Team RP, ta da kontakt med Håkon Gisholt på telefon 957 56 587.

Vi støtter Team RP:

- Sport 1
- Adaptor AS
- Trento
- Interoptikk Jessheim
- Norges Blindforbund
- RP-foreningen i Norge
- Blindemission IL

Retinitis Pigmentose-foreningen i Norge – Årsregnskap 2008 Forskningsfondet

	Regnskap 2008	Regnskap 2007
Driftsinntekter		
Gaveinntekter	19 350,00	51 150,00
Sum Inntekter	19 350,00	51 150,00
Driftskostnader		
Div. reiser		23 790,00
Anwar Fahran - RI Helsinki	2 130,00	
Karin Wiese Haugland - RI Helsinki	4 625,00	
Arne Tømta - Vision 2008 Canada	8 162,00	
Ragnheidur Bragadottir - XIII Retina Degeneration, Kina	21 953,00	
Anwar Fahrah/Karin W. Haugland - Hotell RI Helsinki	7 711,86	
Anne E.C. Mellgren - Methods in clinical ERG	4 347,50	
Reidun Leirvåg - reisestipend	10 000,00	
DNA testing	18 782,61	14 774,22
Sum Kostnader	77 711,97	38 564,22
DRIFTSRESULTAT	-58 361,97	12 585,78
Finansposter		
Renteinntekter	20 141,35	14 376,47
Sum Finansposter	20 141,35	14 376,47
ÅRSRESULTAT	-38 220,62	26 962,25

Retinitis Pigmentose-foreningen i Norge – Balanse 2008 Forskningsfondet

BALANSE	12/31/2008	12/31/2007
Eiendeler		
Bankinnskudd	457 262,80	495 483,42
Sum Eiendeler	457 262,80	495 483,42
Gjeld og egenkapital		
Egenkapital		
Egenkapital	495 483,42	468 521,17

Budsjett 2009 Retinitis Pigmentosa-foreningen i Norge

Driftsinntekter	Budsjett 2009	Noter 2009	Regnskap 2008	Budsjett 2008
Medlemskontingent	116 000,00	1	113 800,00	119 000,00
Helsedirektoratet: Driftstilskudd	480 000,00		473 039,00	465 000,00
Helsedirektoratet: Likemannstilskudd	60 000,00		62 000,00	60 000,00
Helse og Rehabilitering	258 000,00	2	25 800,00	0,00
Komp. for tap av automatinntekter	68 000,00	3	68 700,00	0,00
Momskompensasjon	28 000,00	4	28 128,00	0,00
Gaveinntekter	5 000,00		0,00	5 000,00
Arrangementsinntekter Årsmøte	37 000,00		37 410,00	38 000,00
Arrangementsinntekter Høstkonf	28 000,00		29 950,00	22 000,00
Arrangementsinntekter Annet	0,00		-1 090,00	5 000,00
Salg av infomatr./ håndbok	3 000,00		1 100,00	3 000,00
Annonseinntekter	12 000,00		11 075,07	0,00
Andre inntekter	10 000,00		10 000,00	13 000,00
Sum inntekter	1 105 000,00		859 912,07	730 000,00
Driftskostnader				
Lønninger	8 000,00		8 000,00	0,00
Styrehonorar	46 000,00	5	32 800,00	35 000,00
Administrativ hjelp til styret	30 000,00	6	0,00	0,00
Internasjonale konferanser	30 000,00		48 310,07	90 000,00
Nasjonale konferanser	10 000,00		0,00	10 000,00
Regnskap/ medlemsregister	70 000,00		82 768,00	70 000,00
Revisjon	30 000,00		29 105,00	0,00
Medlemskontingenter utgifter	20 000,00		15 985,31	16 000,00
Kontorrek./kontorhold	15 000,00		3 685,38	15 000,00
Trykking, kopi, RP nytt	75 000,00		69 275,22	70 000,00
Husleie	32 000,00		20 136,00	21 000,00
Data/ nettsted	25 000,00		15 728,25	25 000,00
Telefon, mobil, fax	12 000,00		10 495,94	19 500,00
Bilgodtgjørelse, oppg.pliktig	1 000,00		490,00	0,00
Porto	15 000,00		31 696,38	15 000,00
Informasjonsmateriell/ - arbeid	85 000,00		59 686,65	105 000,00
Arrangementsutgifter Årsmøte	185 000,00		188 181,50	185 000,00
Arr.utg. høstkonf./ likemannskurs	165 000,00		138 895,30	150 000,00
Arrangementsutgifter Annet	0,00		0,00	92 000,00
Team RP	20 000,00		20 000,00	0,00
Helse og Rehabilitering	258 000,00		0,00	0,00
Forsikring	2 000,00		1 770,00	0,00
Gaver	33 000,00		2 797,00	7 000,00
Frakter	1 000,00		1 109,00	1 000,00
Styre - og fagrådsmøter	75 000,00		69 530,80	75 000,00
Andre møter	8 000,00		4 159,45	8 000,00
Diverse utgifter	7 000,00		0,00	7 000,00
Bank og kortgebyrer	5 000,00		4 566,50	4 500,00
Forsk.fond/ Utvikl.prosj./ Annet	0,00		0,00	0,00
Sum kostnader	1 263 000,00		859 171,75	1 021 000,00
Driftsresultat	-158 000,00		740,32	-291 000,00
Finansposter				
Renteinntekter	7 000,00		17 582,73	5 000,00
Purregebyr	0,00		-114,69	0,00
Avkastn. DNB fond	15 000,00		23 674,61	15 000,00
Renteutgifter og gebyrer	-1 000,00		0,00	-1 000,00
Sum finansposter	21 000,00		41 142,65	19 000,00
Årsresultat	-137 000,00		41 882,97	-272 000,00

Noter til budsjett 2009

1. Medlemskontingent		
594 betalende medlemmer		118 800
Ettergitt ikke betalt kontingent 200		82 800
		116 000
2. Helse og Rehabilitering		
Prosjektmidler (i balansen for 2008)		258 000
3. Kompensasjon for tap av automatinntekter		
Søkte første gang i 2008. Må søkes årlig.		
4. Momskompensasjon		
Foreningen ble godkjent som søkerorganisasjon i 2008.		
Må søkes hvert år		
5. Honorar		
Fordeler seg på følgende måte:		
Leder		10 000
Styremedlemmer		16 000
Varamedlemmer, kr 400,00 per møtedag inntil		8 000
Medlemmer av informasjonsutvalget		12 000
		46 000
6. Administrativ hjelp til styret		
Arbeidsmengden har etter hvert blitt så stor at styret ser nødvendigheten av å kunne leie inn ekstra hjelp.		

NB! Det er uoverensstemmelse i årsresultatet mellom årsmøteprotokoll og dette budsjettet. Riktig årsresultat skal være – kr. 137 000. Feilen skyldes summeringsfeil, og angår kun sluttsummen.



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.

Stimulerer immunforsvaret



Ingredienser:

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

L-Glutation.....200mg

Alfa-Lipon Syra100mg

Lutein20mg

Zeaxantin10mg

Retinacomplex® inneholder ingen kunstige tilsetninger.

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

KAG-nr. 2867-0608-0663

STIMULERER ØYETS FORSVAR MOT FRIE RADIKALER

Retinitis Pigmentose-foreningen i Norge – Årsregnskap 2008

Resultat				
Driftsinntekter	Regnskap 2008	Noter	Budsjett 2008	Regnskap 2007
Medlemskontingent	113 800,00	1	119 000,00	116 000,00
Helsedirektoratet, Driftstilskudd	473 039,00		465 000,00	459 992,00
Helsedirektoratet, Likemannsmidler	62 000,00		60 000,00	56 400,00
Helse- og Rehab	25 800,00	2	0,00	189 179,00
Komp. tap av automatinntekter	68 700,00		0,00	108 774,00
Momskompensasjon	28 128,00		0,00	0,00
Gaveinntekter	0,00		5 000,00	15 000,00
Arrangementsinntekter Årsmøte	37 410,00	3	38 000,00	19 205,00
Arrangementsinntekter Høstkonferanse	29 950,00		22 000,00	21 390,00
Arrangementsinntekter Annet	-1 090,00	4	5 000,00	13 816,00
Salg av infomateriell/håndbok	1 100,00		3 000,00	3 200,00
Annonseinntekter	11 075,07		0,00	0,00
Andre inntekter	10 000,00		13 000,00	10 186,00
Driftskostnader				
Lønninger	8 000,00		0,00	0,00
Styreonorar	32 800,00		35 000,00	40 000,00
Internasjonale konferanser	48 310,07	5	90 000,00	-6 108,38
Nasjonale konferanser	0,00		10 000,00	11 433,00
Regnskap/medlemsregister	82 768,00		70 000,00	100 812,00
Revisjon	29 105,00		0,00	0,00
Medlemskontingenter utgifter	15 985,31		16 000,00	15 230,99
Kontorrekvisita/kontorhold	3 685,38		15 000,00	13 468,64
Trykking, kopi, RP-nytt	69 275,22		70 000,00	53 758,59
Husleie	20 136,00		21 000,00	19 836,00
Data/hjemmeside	15 728,24		25 000,00	4 903,00
Telefon, mobil, fax	10 495,94		19 500,00	20 172,01
Øreavrundning	0,01		0,00	0,00
Bilgodtgjørelse oppgavepliktig	490,00		0,00	0,00
Porto	31 696,38		15 000,00	16 571,51
Infomateriell/håndbok	59 686,65		105 000,00	11 681,00
Arrangementsutgifter Årsmøte	188 181,50		185 000,00	90 493,00
Arrangementsutgifter Høstkonferanse	138 895,30		150 000,00	140 465,00
Arrangementsutgifter Annet	0,00		92 000,00	88 829,00
Team RP	20 000,00		0,00	0,00
Helse- og rehab - prosjekter	0,00		0,00	203 632,75
Forsikring	1 770,00		0,00	0,00
Gaver	2 797,00		7 000,00	6 192,00
Frakter	1 109,00		1 000,00	1 006,00
Styre- og fagrådsmøter	69 530,80		75 000,00	83 317,96
Andre møter	4 159,45		8 000,00	16 912,16
Diverse utgifter	0,00		7 000,00	9 353,50
Bank- og kortgebyrer	4 566,50		4 500,00	4 541,00
Finansposter				
Renteinntekter	17 582,73		5 000,00	4 383,00
Purregebyr	-114,69		0,00	0,00
Avkastning og verdiendring DNB fond	23 674,61		15 000,00	14 685,19
Renteutgifter	0,00		-1 000,00	-228,00
Årsresultat	41 882,97		-272 000,00	85 481,46

Retinitis Pigmentose-foreningen – Årsregnskap 2008

Balanse			
Eiendeler	Balanse 31.12.08	Balanse 31.12.07	Balanse 31.12.06
Omløpsmidler			
Fordringer	2 600,00	8 513,00	24 888,00
Bankinnskudd	1 021 816,87	734 950,51	837 783,24
DnB Pengemarkedsfond	387 731,16	364 056,55	349 371,36
Sum omløpsmidler	1 412 148,03	1 107 520,06	1 212 042,60
Sum eiendeler	1 412 148,03	1 107 520,06	1 212 042,60
Gjeld og egenkapital			
Egenkapital			
Egenkapital	1 108 345,06	1 022 863,60	956 655,03
Årets resultat	41 882,97	85 481,46	66 208,57
Sum egenkapital	1 150 228,03	1 108 345,06	1 022 863,60
Kortsiktig Gjeld			
Helse og Rehabilitering prosjekt 2009	258 000,00	0,00	0,00
Skyldig skattetrekk	1 520,00	0,00	0,00
Fakturert, ikke innbetalt	2 400,00	0,00	0,00
H&R video III tilskudd	0,00	0,00	189 179,00
Sum kortsiktig gjeld	-825,00	189 179,00	20 000,00
Sum gjeld og egenkapital	1 412 148,03	1 107 520,06	1 212 042,60

1. Medlemskontingent

585 betalende medlemmer

117 000

Ettergitt ikke betalt kontingent 2007

3 200

113 800

2. Helse og Rehabilitering

Adm. Tilskudd

25 800

3. Arrangementsinntekter Årsmøtet

Summen er redusert med kr. 1.090,- for ettergivelse av ikke betalt deltakerkontingent for årsmøtet 2007

4. Arrangementstinntekter Annet

Beløpet gjelder ettergitt (ikke betalt) deltakerkontingent for sommertreffet i 2007

5. Internasjonale konferanser

Utgiftene gjelder RI's verdenskongress i Helsinki, Finland

B-Blad

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



GJØR BEGRENSNINGER TIL MULIGHETER

Web: www.medialt.no
E-post: info@medialt.no
Tlf. 21 53 80 10



Ønsker du å vite mer?
Se www.synspedagogene.no
eller
kontakt oss på 456 65 434



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