



## Verksamhetsberättelse RSIS 2014

---





## Inledning

Rett Syndrom i Sverige, RSIS är en rikstäckande förening som bildades 1997. Föreningen riktar sig till både anhöriga och professionella som kommer i kontakt med diagnosen Rett Syndrom. Vem som helst kan vara medlem, antingen som anhörig eller som stödmedlem. Föreningens ändamål är att:

- ❖ stödja föräldrar till barn med Rett syndrom
- ❖ sprida information om sjukdomen Rett syndrom
- ❖ samarbeta med professionella
- ❖ anordna familjeläger, kurser, konferenser, assistentutbildningar mm.
- ❖ ha god kontakt med andra Rettföreningar runt om i världen.

## Styrelsen

Under verksamhetsåret 2014 har följande personer utgjort föreningens styrelse:

Ordförande:	Katarina Öryd
Vice ordförande:	Anna Davidsson Karnevi
Sekreterare:	Monica Pettersson
Kassör:	Maria Rydén
Ledamöter:	Thomas Ruthberg och Zuzanna Slotwinska Szarota

En post har varit vakant efter att en ledamot ställde sin plats till förfogande under året.

Styrelsen har under året haft 6 styrelsemöten, varav fyra möten varit telefonmöten och två fysiska möten, som hölls i samband med Riksmötet i Göteborg i april och i november under en styrelsehög i Östersund.

Revisor för verksamhetsåret har varit Dan Teisanu och revisorssuppleant Robert Kölby. Valberedningens två ledamöter har under 2014 varit Roger Cederlöf och Lars Bergkvist.



## Föreningsverksamhet under året

### *Information och kommunikation*

Föreningens tidning Rettvisan har under året utkommit med två nummer, ett sommar- och ett julnummer.

Det är bra aktivitet i RSIS Facebook-grupp. Ca 300 personer är med i gruppen, som vuxit med ca 100 personer under 2014.

### *Arrangemang och aktiviteter*

Den 21 mars hölls en mycket uppskattad workshop för alternativ kommunikation med Susan Norwell. Susan, som är amerikan är kommunikationsexpert med många års erfarenhet av arbete med kommunikation och Rett syndrom. Hon är en flitig föredragshållare bland annat i USA, Nya Zeeland och England. Susan bjöd på en fartfylld dag med fokus på lärande och kommunikationsstrategier när man har Rett syndrom.

Några familjer hade också bokat upp sig på privata de konsultationer med Susan som hölls dagen innan, den 20 mars. Här gav Susan konkret stöd i hur man kan utveckla kommunikationen både med dator och/eller med kommunikationsböcker. Båda tillfällena med Susan var otroligt uppskattade och styrelsen känner stor tacksamhet att vi lyckades bjuda in Susan till Sverige.

Årets Riksmöte och temadag gick av stapeln i Göteborg den 22 mars och ca 70 personer deltog. Första programpunkten var som vanligt föreningens årsmöte. Därefter inleddes temadagen med Susan Norwell och en föreläsning på temat hur man kan använda ny teknik i kommunikation, lek och samspel. På eftermiddagen deltog Hector Minto från Tobii Technology i England under rubriken "Ögonstyrning med My Tobii när man har Rett syndrom– nya grepp och spännande programvaror." Under dagen deltog också personal från My Tobii och visade den teknik som finns inom ögonstyrning. Temadagen avslutades av Dennis Westerberg, en föreläsare som med både humor och värme underhöll på temat "Glädje och hur det är att växa upp med en syster som är annorlunda". Ungefär 35 personer minglade och åt gemensam middag på kvällen, glada och nöjda med dagen.

Under några varma dagar i maj i Göteborg, hade vi förmånen att anordna två tredagars utbildningar med den amerikanska "PODD-gurun" Linda Burkhart. PODD är kommunikationsböcker som utvecklats av Gayle Porter, Australien. Böckerna är uppbyggda utifrån kommunikativa och pragmatiska funktioner, det vill säga utifrån hur språk används. Böckerna har en struktur som följer personers språkliga och kommunikativa utveckling som underlättar att utveckla en mer avancerad kommunikation.

Deltagarna fick en god inblick i PODD-bokens uppbyggnad, layout och ordsortiment som man sedan kan anpassa efter speciella behov. Linda lärde ut strategier för hur man ska kunna använda PODD boken. Kursdagarna gav många tillfällen att prova själv och ställa frågor. Linda visade många inspirerande exempel när hon arbetar med kommunikation, både



yngre och lite äldre, med Rett syndrom och med andra funktionsnedsättningar. Bland kursdeltagarna fanns både föräldrar, assistenter och skolpersonal. Från Rett center deltog logoped Helena Wandin och musikterapeut Märith Bergström- Isaksson och specialpedagog Britt Claeson från DART i Göteborg. Sammanlagt deltog 72 personer på dessa mycket lyckade utbildningstillfällen.

Sommaren 2014 ordnade RSIS ridläger för tredje gången. Under första veckan i augusti intog femton förväntansfulla tjejer och trettio assistenter Söderåsen i Skåne för ett ridläger och hade fantastiska dagar tillsammans. Vädret var fint och i det vackra landskapet var det full fart med för-och eftermiddagsridning, grillning, tur med häst och vagn, disco och trevlig samvaro.

3 oktober ordnade Habilitering & Hälsa i Stockholms läns landsting en temaeftermiddag om Rett syndrom. Målgruppen var föräldrar, närstående till någon med Retts syndrom och till professionella som i sitt arbete möter någon med syndromet. Syftet var att ge grundläggande information om Rett syndrom. Från RSIS deltog Roger Cederlöf. Roger är tidigare styrelseledamot, kassör och för närvarande en av två personer i RSIS valberedning. Roger berättade om föreningens verksamhet och om hur det är att vara förälder till en dotter med Rett syndrom.

9-10 oktober arrangerade RSIS och Rett center en gemensam utbildning i Stockholm på temat " Aktiv vardag". Kursen vände sig till assistenter, boende- och skolpersonal samt personal vid Daglig verksamhet, Barn- och Ungdomshabilitering, Vuxenhabilitering och annan sjukvårdspersonal. Målet med utbildningen är att sprida kunskap om aktiviteter som syftar till ökad medverkan och delaktighet för personer med Rett syndrom. 35 personer deltog.

En lördag i slutet av oktober deltog Thomas Ruthberg och representerade RSIS på den norska Rett syndromföreningens årsmöte och temadag i Oslo, vilket det också blev ett referat om i julnumret av Rettvisan. Att möta de nordiska kollegorna och utbyta erfarenheter är en viktig del av RSIS arbete.

Styrelsens årliga planeringsdagar tillbringades på Rett center i Östersund under en helg i november. Första dagen träffade vi personalen på Rett center och gav varandra en uppdatering kring vad som pågår inom föreningen och på Rett center. Vi diskuterade kring gemensamma frågor och kommande samarbeten. Dag två ägnade vi hela dagen åt styrelsearbete med huvudsakligt fokus på planering inför 2015.

RSIS är sedan lång tid medlem i RSE, Rett syndrom Europe. Ledamot Zuzanna Slotwinska Szarota åkte till Wien i november och var med på RSEs årsmöte. En del av dagen ägnades åt att presentera verksamheten på de europeiska Rett center som finns. Zuzanna blev ombedd att presentera hur det svenska Rett centret är uppbyggt, eftersom de inte hade möjlighet att vara med själva. En sammanfattning av mötet fanns i julnumret av Rettvisan.

RSIS är medlem i Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Riksförbundet har bland annat fokus på att öka samhällets kännedom om sällsynta diagnoser och arbetar för att stärka



diagnosbärarnas egenmakt. Dessa frågor är ju i allra högsta grad viktiga att värna för personer med Rett syndrom och via Sällsynta diagnoser kan våra medlemmars röster bli hörda i dessa frågor. Styrelseledamot Thomas Ruthberg har varit styrelsens kontaktperson för frågor som rör Sällsynta diagnoser tillsammans med ordförande Katarina Öryd. RSIS har under 2014 deltagit i möten i Stockholm och Göteborg för att vara med och påverka i frågan om att starta regionala nätverk inom ramen för Sällsynta diagnoser på ett antal platser i landet. RSIS styrelse var också representerad på Sällsynta diagnosers årsmöte under våren och på den så kallade ordförandeträffen i Stockholm i oktober 2014.

## Finansiering

Föreningens ekonomi är fortsatt god och resultatet för 2014 visar på ett överskott på 66 tkr med en kassabehållning på 262 tkr.

2014 var ett intensivt år med många olika utbildningsaktiviteter och relativt erfarna föredragshållare från USA som kostar att anlita. Det blir allt tuffare att erhålla bidrag till föreningsverksamheten varför utbildningsverksamheten är en viktig bidragsgivare. Under året har föreningen erhållit bidrag till ridläger från Josef Carlssons stiftelse.

För mer information om föreningens ekonomiska resultat och balansräkning hänvisas till årsbokslutet som föredras på årsmötet.

## Medlemmar

Den sista december 2014 var antalet medlemmar 272 stycken. 2013 var det totala antalet medlemmar 265 stycken, vilket innebär att vi ökat med sju medlemmar. I föreningen har vi dessutom 22 organisationer som medlemmar. Årsavgiften 2014 har varit 400 kr för anhängiga och 300 kr för stödmedlemmar.

## Slutord

Det är med stolthet och glädje som vi i styrelsen blickar tillbaka på 2014. När vi planerade året med kommunikation som huvudtema hade vi en önskan att kunna göra skillnad. Vi vill inspirera och sprida kunskap om kommunikation och vilka möjligheter som personer med Rett syndrom har att kommunicera - om de får rätt förutsättningar och verktyg. Metoder och teknik finns för att personer med Rett syndrom ska kunna kommunicera, men vi ser att det ännu inte kommer alla till del och att kunskapsbehovet är stort både hos anhängiga och professionella.

Tack vare två kunniga och inspirerande amerikanska experter, Susan Norwell och Linda Burkhart kunde vi nå vår målsättning med råge. Det känns bra att flera professionella deltog. Rett center i Östersund och DART, ett kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning i Göteborg är två för oss viktiga aktörer. Sammanlagt har nu XX personer fått möjlighet att ta del av deras kunskap.



Inför 2015 strävar vi efter att upprätthålla det utbud av aktiviteter som vi nu tycker oss ha hittat formerna för. Vi vill gärna ha en ännu bättre dialog med föreningens medlemmar för att fånga de behov och önskemål om aktiviteter som finns. Vi behöver också knyta kontakter och hitta fler som vill arbeta tillsammans med oss i styrelsen för att kunna förverkliga de aktiviteter som det finns önskemål och idéer om.

Att på egen hand få komma i väg på en kul aktivitet under några dagar, även när man har Rett syndrom, finns det en stor efterfrågan på. Ridlägret som blivit en succé kommer igen under 2015.

Att rekrytera personer till styrelsen är en fråga som blivit en allt större utmaning. Valberedningen behöver all hjälp den kan få för att bland våra medlemmar hitta intresserade och engagerade personer som vill vara med och göra skillnad genom styrelsearbete.

Vi vill fortsätta att nätverka och samarbeta med olika samarbetspartners för att **alla** med Rett syndrom ska få möjligheten att göra sig hörda och aktivt kunna delta i samhället på sina villkor och också få den vård som behövs. Inte minst fortsätter vi att samarbeta med "vårt egna" Rett center i Östersund. Engagemanget i Sällsynta diagnoser fortsätter på samma sätt som tidigare – där behöver RSIS finnas med för att bedriva politiskt påverkansarbete tillsammans med övriga medlemsföreningar.

Vi vill rikta ett stort tack till er alla som under det gångna året på något sätt bidragit till föreningens verksamhet.

**Stockholm 2015-04-24**

**Styrelsen för RSIS**

Katarina Öryd  
ordförande

Anna Davidsson-Karnevi  
vice ordförande

Maria Rydén  
kassör

Monica Pettersson  
sekreterare

Zuzanna Slotwinska Szarota  
ledamot

Thomas Ruthberg  
ledamot