



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 2015 har följande personer utgjort föreningens styrelse:

Ordförande:	Katarina Öryd
Vice ordförande:	Anna Davidsson Karnevi
Sekreterare:	Monica Pettersson
Kassör:	Maria Rydén
Ledamöter:	Peter Karlkvist, Liza Moberg och Zuzanna Slotwinska Szarota

Styrelsen har under året haft 8 styrelsemöten, varav 6 möten varit telefonmöten och två fysiska möten, som hölls i samband med Riksmötet i Stockholm i april och i oktober under en styrelsehög i Oslo, i samband med ett möte med de nordiska Rettsyndrom-föreningarna.

Revisor för verksamhetsåret har varit Dan Teisanu och revisorssuppleant Robert Kölby. Valberedningens två ledamöter har under 2015 varit Anette Jönsson och Anders Lewander. Anders lämnade sitt uppdrag på egen begäran i november 2015.



Föreningsverksamhet under året

Information och kommunikation

Föreningens tidning Rettvisan har under året utkommit med två nummer, ett sommar- och ett julnummer. Tidningarna läggs ut i PDF-format på föreningens webbplats www.rsis.se

Det absolut snabbaste och enklaste sättet i dagsläget att kommunicera med medlemmar och andra som är intresserade av RSIS aktiviteter och information från föreningen, är via Facebook. Över 300 personer är medlemmar i den Facebookgrupp som heter RSIS. Vi når självklart inte alla med information den vägen, på föreningens webbplats www.rsis.se läggs också aktuell information ut.

Arrangemang och aktiviteter

Platsen för årets riksmöte och temadag var Myntverkets lokaler i Gamla stan i Stockholm. Mötet hölls lördagen den 25 april och 56 personer deltog. Första programpunkten var som vanligt föreningens årsmöte med de vanliga årsmötespunkterna enligt föreningens stadgar.

Temadagen inleddes med att det regionala expertteam för Rett syndrom som finns på Karolinska sjukhuset presenterade sig och sin verksamhet. Benämningen regionalt innebär att de i första hand är till för de patienter som finns inom Stockholm läns landsting, SLL. Teamet för Rett syndrom är en del av det Centrum för Sällsynta diagnoser som byggts upp på Karolinska sjukhuset. På Karolinska finns i dag team för ca 30 olika sällsynta diagnoser, varav Rett syndrom är ett. Ett expertteam består av ett antal experter från olika kompetensområden som är specialiserade på en diagnos/diagnosgrupp. Det övergripande målet för expertteam är att förbättra omhändertagandet av patienter med sällsynta diagnoser och underlätta för deras närstående. Teamet för Rett syndrom är så kallat multidisciplinärt och omfattar klinisk genetiker, barnläkare, andningsfysiolog, sjukgymnast, special pedagog, arbetsterapeut samt socionom. De som deltog under dagen var teamets koordinatör Kristina Gustafsson Bonnier, barnläkare Margareta Albåge, barnläkare Malin Rohdin, Monica von Heijne, överläkare vuxenhabiliteringen och Cecilia Mårtensson arbetsterapeut.

Eftermiddagen ägnades åt tre olika programpunkter. Först ut var det som vi kallat "rundabordssamtal" där vi bjöd in till samtal för att ge våra medlemmar möjlighet att utbyta erfarenheter och goda exempel. Styrelsen vill också få höra hur våra medlemmar ser på föreningens fortsatta verksamhet; vilka aktiviteter ska föreningen ordna och hur får vi engagemang och delaktighet. Det var stort engagemang i grupperna och vi fångade många tankar och idéer under samtalen.

Nästan sist på dagen var det så dags för "Fadern -en standupshow i faderns, sonens och försäkringskassans namn" av och med Eric Löwenthal. Eric bjöd på en humorföreställning utifrån att vara pappa till en pojke med grav utvecklingsstörning. Mycket träffsäkert och vi både grät och skrattade och kände igen oss.

Med oss via Skype hade vi avslutningsvis med oss Dr Jeff Neul från Baylor College of Medicine i Kalifornien, som berättade om det senaste inom sin forskning "Autonomic



dysfunction in Rett syndrome; role of MeCP2 in regulating respiratory and cardiac rhythms; MeCP2 function in dopaminergic neurons; studying the natural history of the disease in children". Jeff gav oss bilden av några av de medicinska studier som exempelvis pågår för att lindra symptom när man har Rett syndrom med hjälp av mediciner. Forskning tar tid och det ställs stränga krav på kliniska studier på människor, något som bevakas hårt av den amerikanska myndigheten U.S. Food and Drug Administration, FDA. Vid tidpunkten för mötet så väntade forskningsteamet just på ett sådant beslut från FDA. Under hösten var styrelseledamot Anna Davidsson-Karnevi på semester i Kalifornien och hade då förmånen att också personligen träffa Jeff Neul på hans arbete, och kunde då överlämna en liten gåva från RSIS som tack för att han ställde upp och var med oss via Skype i april.

I augusti 2015 ordnade RSIS ridläger för tredje gången. En aktivitet som utvecklats varje år och nu tycker vi oss ha hittat formen för lägret. Den här gången kom 15 tjejer i olika åldrar och 35 medföljande assistenter till Söderåsen i Skåne för lägret 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, musik och trevlig samvaro. Lägret arrangeras av RSIS men Ulrika Forsgård på Söderåsens Forsgård är medarrangör och står för sjukgymnastik och ridning. Nytt för i år var att vi hade köpt till extra ledare till hästarna samt att la deltagare hade med sig två assistenter, allt för att det inte skulle bli för betungande för assistenterna. Det tyckte alla var väl investerade pengar. Med på lägret var också musikpedagog Gitte Pålsson. Gitte höll ett sångpass och fick med alla i sången. Verklig glädje och kul att se att även de mest blyga fick ögonkontakt.

I början av september 2015 träffade ett par personer från styrelsen delar av expertteamet på Karolinska för ett uppföljande möte. På agendan fanns bland annat frågan om hur vi kan fortsätta att samarbeta. En av de frågor som kom upp både här och på Riksmötet var hur teamet på Karolinska samarbetar med Rett center i Östersund. Föreningen kommer att fortsätta att ha regelbunden kontakt med teamet på Karolinska och vi kommer bland annat att kunna nyttja lokaler för kurser och möten utan kostnad.

15-16 oktober arrangerade RSIS och Rett center en gemensam utbildning i Stockholm - "Grundkurs i Rett syndrom". Syftet med utbildningen var att ge ökad kunskap om syndromet och kännedom om strategier som kan stärka individer med Rett syndrom utifrån ett praktiskt/kliniskt perspektiv. På kursen tog man upp autonoma nervsystemets funktion, kognition/uppmärksamhet, kommunikation/samspel och motorik. Kursen vände sig, som alltid till assistenter, boende- och skolpersonal samt personal vid Daglig verksamhet, Barn- och Ungdomshabilitering, Vuxenhabilitering och annan sjukvårdspersonal. Antalet deltagare var runt 30 stycken vid detta tillfälle och en övervägande majoritet var personliga assistenter från hela landet. Styrelsen fick hjälp med en del praktiskt på plats på kursen av en av våra medlemmar, Maria Dellskog, eftersom utbildningen och styrelsens årliga planeringsdagar delvis sammanföll och ingen av oss därför kunde närvara.

Styrelsens årliga planeringsdagar tillbringades detta år i Oslo 16-18 oktober i samband med den norska föreningens årliga temadag en helg i mitten av oktober. Förutom RSIS egna styrelsemöte på fredagen träffade vi också styrelserepresentanter från den danska och norska föreningen, som en del i vårt nordiska samarbete. Under lördagen hade vi förmånen



att få vara med på den norska temadagen, vilket fanns sammanfattat i julnumret av vår tidning Rettvisan.

RSIS är medlem i Riksförbundet Sällsynta diagnoser, som är en intresseorganisation för en rad sällsynta diagnosgrupper som har svårt att synas var för sig, eftersom varje enskild grupp är så liten. Förbundet är ett språkrör för de som har sällsynta diagnoser och verkar för att insatser som ges av samhället är ändamålsenliga. Riksförbundet agerar för att få uppmärksamhet för sällsynta diagnoser och påverkar politiker, övriga beslutsfattare, vårdgivare och andra berörda samhällsinstanser. 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. Ordförande Katarina Öryd är styrelsens kontaktperson för Sällsynta diagnoser. Under 2015 krockade tyvärr riksförbundets höstmöte (tidigare kallad ordförandeträff) med RSIS planeringshelg och nordiskt möte i Oslo, självklart fick prioriteras denna gång. Vi följer och deltar i riksförbundets arbete på nära håll och ser det som en fortsatt viktig partner att samarbeta med.

Anna Davidsson- Karnevi och Katarina Öryd har varit kontaktpersoner för Ågrenska i Göteborg i deras planering av familjeveckan om Rett syndrom som de anordnar vecka 16 2016. RSIS kommer att finnas representerade under en av dagarna under familjeveckan, dels för att berätta om föreningen, men också för att ta del av en del av de programpunkter som finns på programmet i syfte att omvärldsbevaka.

Finansiering

Resultatet för 2015 visar på ett underskott på 25 tkr (föregående år en vinst på 66 tkr). Anledningen är framförallt att 2014 var ett exceptionellt år med många utbildningar och under 2015 har vi ordnat färre utbildningar i egen regi. Grundkursen som vi anordnade med Rett Center visade på ett överskott på 46 tkr för vardera part och är reglerad under 2015

Kassabehållningen uppgick till 130 tkr (föregående år 262 tkr). Anledningen till minskningen i likviditet är framförallt att flera leverantörsskulder reglerats före årsskiftet 2015-12-31 och att kundfordringarna inte har reglerats förrän i början av 2016. För mer information om föreningens ekonomiska resultat och balansräkning hänvisas till årsbokslutet som föredras på årsmötet.

Styrelsen kommer mera aktivt söka fondmedel under 2016 för aktiviteter 2017.

Medlemmar

Den sista december 2015 var antalet medlemmar 286 stycken. 2014 var det totala antalet medlemmar 272 stycken, vilket innebär att vi ökat med 14 st medlemmar. I föreningen har vi dessutom 20 organisationer som medlemmar. Årsavgiften 2015 har varit 400 kr för anhängiga och 300 kr för stödmedlemmar.



Slutord

Verksamhetsberättelsens syfte är ju just att blicka tillbaka och sammanfatta det gångna årets arbete i föreningen. Efter ett mycket intensivt år 2014 när vi lade mycket tid och resurser på vårt huvudtema kommunikation, så beslutade styrelsen att 2015 skulle bli ett mer " normalt " år. Normalt i den bemärkelsen att vi skulle ordna en utbildning på hösten tillsammans med Rett center, ge ut vår tidning Rettvisan med två nummer, ordna riksmöte och temadag och också bjuda in till ridläger för tredje året på raken, samt nätverka och samverka med olika samarbetspartners, precis som vi alltid gör. Styrelsens mål för 2015 var att upprätthålla det utbud av aktiviteter som vi nu tycker oss ha hittat formerna för. Vi känner oss nöjda och stolta när vi blickar tillbaka på 2015 års verksamhet. Med relativt små medel har vi kunnat åstadkomma mycket. Det fick vi också kvitto på i de samtal vi hade med medlemmarna på Riksmötet 2015 och det gjorde oss stärkta i att vi arbetar med rätt saker.

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. Den relativt nyvunna kontakten och samarbetet med det regionala expertteamet på Karolinska i Stockholm behöver också utvecklas ytterligare. Inte minst vill vi vara med och skapa en arena där det finns en nationell samverkan kring Rett syndrom. För oss i RSIS är det en självklarhet att alla aktörer måste samarbeta för att ge bästa möjliga vård till gruppen personer med Rett syndrom. Vi upplever inte att det finns någon motsättning i den frågan från någon part, det som alla är överens om är att man måste hitta samarbetsformer som fungerar långsiktigt. RSIS fortsätter att vara en pådrivare i den frågan under 2016.

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 har under de senaste åren haft mycket kontakt med DART i Göteborg som arbetar med kommunikation och också med företaget Tobii AB för att se hur vi kan utveckla vårt samarbete med utbildningar och ökad kunskapsspridning kopplat till kommunikation och ögonstyrning. Det arbetet fortsätter framåt också.

Vi har haft för avsikt att ordna ridläger även 2016, då vi ser en stor efterfrågan. I skrivande stund är det osäkert om det blir av eftersom RSIS sökt fondmedel och inte vet om det blir beviljat.

Vi behöver fortsatt knyta till oss fler medlemmar som vill arbeta tillsammans med oss i styrelsen för att kunna förverkliga de aktiviteter som det finns önskemål och idéer om. Utifrån de samtal vi hade med medlemmarna uppfattar vi att fler kan tänka sig att engagera sig på olika sätt. Att rekrytera personer till styrelsen är en fortsatt 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. Flera av de nuvarande



styrelseledamöterna har funnits med i styrelsen i många år och föreningen behöver hitta nya personer under de kommande två åren som kan ta vid stafettpinnen och driva styrelsearbetet. Vi tar gärna emot intresseanmälningar från personer som kan tänka sig att bidra på något sätt.

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

Stockholm 2016-04-08

Styrelsen för RSIS

Katarina Öryd
ordförande

Anna Davidsson-Karnevi
vice ordförande

Maria Rydén
kassör

Monica Pettersson
sekreterare

Zuzanna Slotwinska Szarota
ledamot

Peter Karlkvist
ledamot

Liza Moberg
ledamot