



# Verksamhetsberättelse RSIS 2013



## 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 2013 har följande personer utgjort föreningens styrelse:

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

Styrelsen har under året haft sex styrelsemöten, varav fyra telefonmöten. Ett möte hölls i samband med Riksmötet i Göteborg i april och det andra i november under en styrelsehelg i Lund.

Revisor för verksamhetsåret har varit Dan Teisanu och revisorssuppleant Robert Kölby. Valberedningens två ledamöter har under 2013 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.

Antalet som blir medlemmar i RSIS Facebook-grupp ökar stadigt, vid årsskiftet var det knappt 200 personer som ansökt om medlemskap i gruppen, vilket innebär en ökning med 60 personer. Arbetet med att utveckla RSIS webbplats [www.rsis.se](http://www.rsis.se) fortsätter och föreningen har en bra plattform i webbplatsen för att nå ut med information till medlemmar och till andra personer som söker kunskap om Rett syndrom.

### Arrangemang och aktiviteter

Årets Riksmöte och temadag gick av stapeln i Göteborg den 12 april och ca 70 personer deltog. Ingegerd Witt-Engerström, överläkare på Rett center i Östersund gjorde en mycket bra sammanfattande överflygning av vad vi vet om Rett syndrom i dag och gav också en återblick i hur vi utvecklat denna kunskap för varje år som gått. Från DART i Göteborg, som är ett kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning, deltog logoped Britt Claesson och arbetsterapeut Eva Holmqvist. Britt pratade på temat kommunikation med hjälp av PODD-böcker och Eva som deltagit i utprovning av ögonstyrningsdatorer för flera personer med Rett syndrom gav råd och tips baserat på de erfarenheterna.

Under sommaren 2012 ordnade RSIS två läger;

Under fem dagar i juni intog tio tjejer med assistenter Söderåsen i Skåne för ett ridläger och utifrån den respons från dem som var med så var det en succé! Vädret var fint och i en fantastisk miljö var det för-och eftermiddagsridning, grillning, tur med häst och vagn och trevlig samvaro under intensiva och roliga dagar. I augusti var det så dags för ett annat glatt gäng, åtta stycken närmare bestämt plus ett stort antal assistenter så klart, som hade ungdomsläger i Mättinge söder om Trosa. Veckan innehöll planerade aktiviteter varje dag, alltifrån båtturer och tipspromenader till rullstolshandboll och sångstunder. Den svenska sommaren visade sig från sin bästa sida och på kvällarna var det grillning och mys utomhus.

Formaterat

Föreningen har arrangerat tre utbildningar under året; en grundkurs i Rett syndrom, en introduktionskurs i PODD och en kursturné i tre städer på temat musik och kommunikation. Sammanlagt har drygt 120 personer deltagit i våra utbildningar. Utbildningarna innebär att kunskaper och erfarenheter om Rett syndrom delas och sprids och bidrar till att personer med Rett syndrom får ännu bättre förutsättningar till goda levnadsvillkor. Utbildningarna har arrangerats i samarbete med Rett center i Östersund och med DART i Göteborg.

Formaterat

Formaterat: Teckensnitt:11 pt,  
Teckenfärg: Auto

Föreningens ordförande, vice ordförande och sekreterare representerade RSIS vid den Europeiska konferens om Rett syndrom som arrangerades i Maastricht i oktober 2013. Programmet för dagarna innehöll förutom seminarier och föreläsningar även årsmöte i Rett Syndrome Europe (RSE) där RSIS är medlem, samt ett nordiskt möte med representanter

Formaterat: Teckenfärg: Auto



från de nordiska Rett syndromföreningarna (Sverige, Finland, Danmark, Norge och Island). Alla anhörigföreningar som fanns representerade på konferensen träffades också för att ges tillfälle att samlas kring gemensamma frågor och prata om utmaningar i våra respektive länder.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser har omkring 12 000 medlemmar fördelade på 46 diagnosföreningar, varav RSIS är en. Styrelseledamot Thomas Ruthberg har varit styrelsens kontaktperson för frågor som rör Sällsynta diagnoser tillsammans med ordförande Katarina Öryd. RSIS har under 2013 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. Thomas deltog också på Sällsynta diagnosers årsmöte och ordförandeträff i Stockholm. Sedan 2011/2012 har RSIS beslutat att ta en aktivare roll inom 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 röster bli hörda i dessa frågor.

### Finansiering

Föreningens ekonomi är god och resultatet för 2013 visar på ett överskott på 25 tkr med en kassabehållning på 2351 tkr.

De nordiska Rett syndromföreningarna fick för femte året pengar från Nordens Välfärdscenter. Under 2013 delfinansierade dessa pengar resan till den europeiska konferensen i Maastricht där årets enda nordiskt möte hölls.

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

### Medlemmar

Den sista december 2013 var antalet medlemmar 265st. Av medlemmarna var 140st anhöriga och 125st stödmedlemmar. 2012 var det totala antalet medlemmar 267st. Vilket innebär att vi minskat med 2st medlemmar. I föreningen har vi dessutom 23 st organisationer det antalet är oförändrat. Årsavgiften 2013 har varit 400kr för anhöriga och 300kr för stödmedlemmar.

### Slutord

När styrelsen summerar 2013 konstaterar vi med glädje att året varit ovanligt innehållsrikt och att vi med förhållandevis små medel lyckats fullfölja uppdraget enligt föreningens stadgar. Att sprida kunskap om Rett syndrom, att ge stöd till anhöriga och att samverka med professionella är de grundvalar som föreningen fortsätter att vila på.

Inför 2014 strävar vi efter att upprätthålla det utbud av aktiviteter som vi nu tycker oss ha hittat formerna för. Det verkar åter finnas efterfrågan på familjeläger och vi planerar att återuppta det i någon form under året. Vi satsar stort på informationsspridning och utbildning vad gäller kommunikation och Rett syndrom. 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 anhöriga och professionella. Inom det här området fortsätter vi att jobba för att vara ett stöd.

Vi vill fortsätta att nätverka och samarbeta med andra 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. Två mycket viktiga frågor för RSIS att fokusera på under 2014 och framöver är att strida för att det statligt finansierade Rett center kan få en säkrad långsiktig finansiering för att kunna leva kvar samt att patienter med Rett syndrom kan bli remitterade till centret, oavsett var man bor i landet. Sällsynta diagnoser, Nationellt kompetenscentrum sällsynta diagnoser på Ågrenska är exempel på andra för oss viktiga samarbetspartners, som kan göra skillnad för våra medlemmar och deras anhöriga.

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. Vi ordnar ridläger i augusti 2014 och planerar också för en båt kryssning för personer över 18 år under hösten.

Som alltid så behöver styrelsen ha dialogen med föreningens medlemmar om hur verksamheten skall bedrivas framåt så att RSIS kan fortsätta att utveckla sitt stöd till dem.

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

Göteborg 2014-03-21

#### **Styrelsen för RSIS**

Katarina Öryd  
ordförande

Anna Davidsson-Karnevi  
vice ordförande

Maria Rydén  
kassör

Monica Pettersson  
sekreterare

Zuzanna Szarota  
ledamot

Thomas Ruthberg  
ledamot

Andrea Schofeld  
ledamot