



RBU i Stockholms län

Föreningen för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar

RBU i Stockholms län bildades 1954 och är en ideell förening för barn och ungdomar med olika rörelsehinder. I Stockholmsföreningen finns idag knappt 2 000 medlemmar bestående av 661 familjer. Här kan familjer träffas för gemensamma aktiviteter och ge stöd och råd till varandra. Inom RBU ingår tio olika diagnosgrupper; ADHD, cerebral pares, flerhandikapp, hydrocefalus, kortväxthet, medfödd benskörhet, muskelsjukdomar, Prader Willi syndrom, plexusskada och ryggmärgsbråck. Varje diagnosgrupp representeras av ett eller flera kontaktombud som själva är föräldrar till barn med funktionshinder. Till dem kan man vända sig med frågor om diagnosen samt få kontakt med, och stöd av, andra föräldrar som har barn med samma diagnos.

RBU Stockholm jobbar på bred front med allt från att påverka politiker och tjänstemän i frågor som rör medlemmarna till att ordna roliga aktiviteter för barn, ungdomar och föräldrar. Allt ifrån utflykter och sommar- och vinterläger för barn och ungdomar till temakvällar och föreläsningar för föräldrar.

Föreningen verkar för att barn och ungdomar med rörelsehinder och andra funktionshinder ska kunna delta i samhället på samma villkor som andra, att alla ska få en bra habilitering, förskola, skola och fritid.

FÖRVALTNINGSBERÄTTELSE FÖR RBU I STOCKHOLMS LÄN

Styrelsen för Föreningen för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar i Stockholms län, avlämnar härmed följande berättelse för föreningens 59:e arbetsår, 2012-01-01–2012-12-31. Antalet medlemmar uppgick vid årets slut till 1 944 personer. (motsv. siffra 2011-12-31 var 2 070)

ÅRET SOM GÅTT

Så har vi tillsammans genomfört ännu ett fantastiskt år i RBU Stockholm.

Till att börja med vill jag tacka alla de stiftelser, fonder och andra organisationer som genom sina bidrag möjliggör vår verksamhet. En verksamhet vars rika utbud även beror av Er – vår fantastiska kanslipersonal, våra engagerade kontaktombud och förtroendevalda och alla er övriga aktiva medlemmar som på olika sätt bidrar till att hålla RBU levande. Ett stort tack till er alla!

Våra medlemmar har haft ett stort utbud av aktiviteter att välja mellan under 2012 och intresset för att delta har varit stort. Inom diagnosgrupperna har det anordnats läger, temakvällar, bad, bowling och mycket mer. Vår kanslipersonal har ordnat flera roliga och intressanta diagnosövergripande aktiviteter som ger oss möjlighet till gemenskap inom hela RBU. Till exempel äventyrsbad i Upplands Väsby, en uppskattad höstlovsaktivitet på Nobelmuséet och den populära familjekvällen på Junibacken. Extra kul var Halloweenfesten.

Vi har fortsatt satsningen på våra kontaktombud och förtroendevalda i olika handikappråd genom en välbesökt konferens på Mättinge där vi diskuterade etikfrågor. RBU i Stockholms län har under året arbetat vidare med det intressepolitiska arbetet. Vår största framgång detta år var att vi var med och lyckades påverka Landstinget att avbryta upphandlingen av intensivträning för barn med rörelsehinder och därmed rädda kvar konduktiv pedagogik för våra barn och ungdomar. Vi har fortsatt vårt arbete med habiliteringsfrågor och har bland annat deltagit i olika referensgrupper för att stötta Habilitering och Hälsa att ta fram vårdprogram. Under året har vi också satt fokus på vården för våra unga vuxna, ett arbete som redan givit resultat vilket ni kan läsa om i årsberättelsen. Jag vill också nämna vår fina medlemstidning Utsikt som ger oss mycket medlemsnytta.

Ni kan läsa mer om alla våra aktiviteter och vårt intressepolitiska arbete längre fram i årsberättelsen. En årsberättelse som verkligen speglar det stora engagemang för våra barn och unga som finns i vår förening och som visar hur mycket vi kan åstadkomma tillsammans.

Vi kan känna oss stolta över oss själva och över RBU Stockholms läns verksamhet.



*Ingrid Näsman Björk
Ordförande*

PÅVERKANSARBETE

RBU:s intressepolitiska arbete bedrivs inom flera områden och genom olika kanaler. Våra representanter i kommunala handikappråd och samverkansråd står för en stor del av detta arbete antingen i ett begränsat geografiskt område eller inom en specifik nämnd. Frågor av bredare och mer övergripande karaktär ansvarar styrelsen för. Under 2012 har RBU bland annat arbetat med följande:

Råsundaskolans skolgård

RBU Stockholms engagemang att förbättra skolgården på Råsundaskolan startade 2011 och fortsatte under 2012. Brister i skolans lekmiljö har diskriminerat skolans funktionsnedsatta elever. Det brev som föreningen skrev till Solna stads politiker gav effekt och under sommaren 2012 blev man klar med att rusta upp och göra skolgården mer tillgänglig.

Habiliteringen på Skärholmens gymnasium

Under året lades habiliteringen för särskolelever på Skärholmens RH-gymnasium ned. Från höstterminen 2012 erbjuds habilitering endast till de elever som tillhör riksgymnasiet. Annika Stridh skrev brev till utbildningsnämndens råd för funktionshinderfrågor i Stockholm angående detta och Rickard Friberg och Maria Ennefors skickade brev till utbildningsnämnden i frågan.

Intensivträning med KP stoppades i Stockholm

Den 16 oktober 2012 fattade Hälso-och sjukvårdsnämnden i Stockholm ett beslut om att tilldela Rehab Station Stockholm kontraktet att bedriva intensivträning för barn med rörelsehinder. Beslutet innebar att den intensiva träningen enligt metoden konduktiv pedagogik (KP), som landstinget erbjudit via Move & Walk, inte längre skulle finnas som ett alternativ. Detta innebär vidare att omkring trehundra barn med CP-skador och deras föräldrar i Stockholms län förlorar möjligheten att välja vilken träningsform som passar bäst. Detta ledde till en proteststorm bland föräldrar till barn med CP-skador som nu inte längre kan få tillgång till KP på Move & Walk.

När RBU fick höra om beslutet agerade styrelsen snabbt och skickade ut ett pressmeddelande redan lördagen den 22 oktober. Pressmeddelandet skickades ut tillsammans med ytterligare fyra handikapporganisationer samt Lars Mullback, som är den som varit med och startat träningen på Move & Walk. RBU fanns på plats i landstingshuset då beslutet diskuterades och man har också försökt få kontakt med landstingsrådet Filippa Reinfeldt.

Landstinget beslutade att dra tillbaka upphandlingen och gör en ny utredning där behoven bedöms från början. Inför den nya upphandlingen kommer RBU i Stockholm att, tillsammans med Lars Mullback, ta fram ett kunskapsunderlag till landstinget så att de kan fatta ett nytt beslut på bra grunder.

Övrigt påverkansarbete

Mycket av RBU:s påverkansarbete drivs genom föreningens arbetsgrupper. Detta redovisas under rubriken arbetsgrupper/projekt längre fram i årsredovisningen. Exempel är habilitering, transition inom vården och skola.

DIAGNOSÖVERGRIPANDE MEDLEMSAKTIVITETER

Föreningens verksamhet omfattar både diagnosövergripande och diagnosspecifika aktiviteter. Den diagnosspecifika initieras och genomförs av kontaktombud i respektive grupp. Beskrivning över deras verksamhet återfinns längre fram i detta dokument. Den verksamhet som vänder sig till alla eller merparten av medlemmarna initieras och genomförs både av enskilda medlemmar samt av föreningens kansli. Nedan följer en sammanställning av dessa diagnosövergripande arrangemang.

Familjebad på Astrid Lindgrens Barnsjukhus

Varje söndag kl.14.30 - 16.00 har barn med rörelsehinder, inom RBU, med behov av rullstol eller liknade, möjlighet att bada i den varma bassängen på Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Badet är öppet för barn och ungdomar upp till och med 16 år samt deras familjer och medföljande assistenter.

Terminsavgiften under 2012 var 500 kronor per familj och termin. Vattnet håller 34 grader och det finns många olika flythjälpmedel samt leksaker att tillgå.

Det har erbjudits bad 30 söndagar under året och det har varit mellan fem och tio familjer per gång.

Badet är mycket uppskattat av både barnen och deras familjer. En del barn har möjlighet att slappna av och andra av att få motorisk träning. Att få möjlighet att röra sig fritt i varmt vatten är en härlig känsla, speciellt för dem med stora rörelsenedsättningar. I många fall är detta det enda realistiska badalternativ som erbjuds.

Vinterkul

Lördagen den 11 februari kl. 10.00 – 15.00 arrangerade RBU Stockholm tillsammans med ytterligare fyra handikapporganisationer; Stockholms handikappidrottsförbund, Träffstugan, RG Aktiv Rehabilitering och Stockholms Unga Rörelsehindrade, en aktivitet i Flottsbro. Totalt var det cirka 50 barn med funktionsnedsättningar som kom till Flottsbro tillsammans med sina föräldrar, syskon och assistenter för att prova på att åka skidor, skridskokälke eller att pimpla ute på isen. Nedanför skidbacken mot sjön hade också ett basecamp byggts upp med två värmetält där det bjöds på korb och fika. Totalt var det 180 anmälda till denna vinteraktivitet.

Det blev en härlig lördag i backen då nästan 40 barn fick prova på att åka både Bi-ski, Ski-cart eller Sitski. Flera skidinstruktörer stod redo, med olika skidutrustningar för att åka upp i liften med barnen efter ett noga planerat schema efter varje barns olika förutsättningar och önskemål. Varje barn fick åka minst tre åk var.

Syftet med denna dag var att inspirera barn och ungdomar till ett aktivt friluftsliv och att de skulle få testa på olika vintersporter.

Ett pressmeddelande skickades även ut för att informera om denna aktivitet. ”Barn och Ungdomar med funktionsnedsättningar intar backarna i Flottsbro den 22 februari”.

Årsmöte

Måndagen den 26 mars höll föreningen sitt årsmöte RBU:s där RBU:s jurist Henrik Petrén berättade om assistansutredningen. Föredraget blev mycket intressant och det var många som ställde frågor efteråt och diskuterade vad utredningen kunde leda till. Många var bekymrade över att få färre assistanstimmar eller att föräldrar inte längre skulle kunna arbeta både som assistenter och vara god man till sina barn i fortsättningen.

Därefter var det styrelsens tur att ta vid och berätta om det gångna året samt informera om vad som var på gång i föreningen och vilka frågor som drivs för tillfället. Efter informationen från styrelsen började själva årsmötesförhandlingarna.

Familjevecka på Herrfallet

För nionde året i rad arrangerade RBU en familjevecka i Herrfallet utanför Arboga. Denna vecka är mycket populär och det var fler som anmälde sig än som kunde få åka. Det hade bokats tio stugor och åtta familjer fick varsin stuga och i två stugor bodde det assistenter. Totalt var det 17 vuxna och 18 barn samt 14 assistenter som åkte till Herrfallet under v. 30. På programmet stod ridning, grillkvällar, föräldrakvällar i bastun och mycket lek och bad. Veckan var som tidigare år öppen för familjer med barn i alla åldrar och med olika diagnoser och syftade till att ge möjlighet för barnen att få nya kamrater och familjerna att knyta nya kontakter med andra i liknande situation. Ann-Sofie Hult och Jorunn Aase organiserade den välbesökta veckan.

Äventyrsbad i Upplands Väsby

Lördagen den 17 mars hade hela Vilunda äventyrsbad i Upplands Väsby bokats enbart för RBU:s medlemmar. Vilundabadet är ett litet, men nästan nytt äventyrsbad. Här finns det två mindre vatten-rutschkanor, ström, vågor och bubbelpool samt två stora simbassänger. Det finns även en liten utbildningsbassäng som är lite mindre och den håller nästan 34 grader. Här var det många som tyckte det var skönt att simma runt. Före badet, kl. 15.00, bjöds det på Tacobuffé på Scandic Hotell vid Infra city. Här samlades alla deltagare innan badet för att träffas och prata. Sedan var alla välkomna att komma och bada från kl. 18.00 – 21.00. Under kvällen var äventyrsbadets kiosk öppen och man kunde fylla på med både korv och glass och annan fika.

Det var 20 familjer med barn och ungdomar med funktionsnedsättningar som anmälde sig till denna aktivitet. Totalt blev det 89 personer som kom och åt tacos och badade.

Informationsmöte för nya medlemmar

Måndagen den 23 april bjöds alla nya medlemmar i föreningen in till en träff där RBU Stockholm berättade om vad som var på gång i föreningen just nu samt berättade om organisationen och hur den var uppbyggd. RBU bjöd också in den som var nyfiken på RBU och ville veta mer. Inbjudan skickades ut både till nya medlemmar i föreningen samt till alla habiliteringar i Stockholm för att fånga in presumtiva medlemmar. Under kvällen fick man träffa RBU Stockholms styrelse samt kanslipersonalen och flera äldre medlemmar som berättade om olika verksamheter och aktiviteter.

Det var tyvärr få som kom till denna aktivitet, men flera av de som kom uttryckte önskemål om att eventuellt engagera sig i RBU.

Medlemskväll om försäkringar

Måndagen den 28 maj inbjöds alla medlemmar till en informationskväll om försäkringar. RBU blev den 1 januari en del av UNIK försäkring. Det innebär att RBU:s medlemmar kan teckna förmånliga sak- och olycksfallsförsäkringar som är anpassade för personer med funktionshinder. Under kvällen bjöds det på kaffe och smörgås och det var totalt 20 personer som dök upp och lyssnade på denna information.

Föreläsning med Bo Hejlskov

Måndagen den 15 oktober 2012 höll Bo Hejlskov Elvén ännu en välbesökt föreläsning i RBU:s lokaler på S:t Göransgatan. Det var tredje året i rad som Bo Hejlskov kom till RBU men föreläsningen, som är mycket populär, blev ändå helt fullbokad. Lokalen var fylld till sista platsen med cirka 75 - 80 åhörare.

Bo Hejlskov har skrivit boken ”Problemskapande beteende vid utvecklingsmässiga funktionshinder”. Där beskriver han olika beteenden hos barn och ungdomar med neuropsykiatriska diagnoser som kan skapa problem i vardagen. I sin föreläsning ger han förslag på olika praktiska metoder och lösningar för att komma till rätta med detta. Föreläsningen blev mycket uppskattad och det var många som ville köpa hans bok och få ta del av hans OH-material.

Halloweenfest

Söndagen den 21 oktober inbjöds alla RBU-medlemmar till en spännande halloweenfest i konferenslokalerna på S:t Göransgatan. Festen pågick mellan kl. 13.00 – 16.00. De flesta barn och ungdomarna hade klätt ut sig och när de kom stod Aya Baya Band i entrén och sjöng, spelade och busade. Under eftermiddagen var det tipspromenad, uppträdande med Aya Baya Band och prisutdelning för bästa utklädnad. Tre barn fick pris för bästa utklädnad. Ett pris gick till läskigaste utstyrsel och två för roligaste. Alla barn fick korv med bröd och en godis. Därefter blev det både dans, mycket popcorn och fika. Det var totalt 70 personer anmälda till festen.

Höstlovsaktivitet

Måndagen den 29 oktober kl. 13.45 – 16.00 ordnades det en höstlovsaktivitet på Nobelmuseet i Gamla Stan. Nobelmuseet höll öppet för endast RBU:are denna dag. På museet fanns det tre guider som delade in familjerna (17 vuxna och 19 barn) i tre olika grupper. Sedan fick varje grupp en intressant familjevisning som hette ”Pantrar och 20-lappar”, där man fick höra om några personer som fått nobelpriset för sina berättelser. Man fick klura på hur många bra berättelser det finns, som romaner, filmer, pjäser, dikter och sånger. En av berättarna hittar man t ex på vår 20-lapp.

Grupperna visades också runt på museet och fick höra om de olika nobelpristagarna och deras liv. Barnen fick också göra lite olika experiment och fick se hur det riktiga Nobelpriset i guld såg ut. RBU bjöd också på gemensam fika där alla fick tillfälle att prata och umgås med varandra. Dagen blev mycket lyckad och både Nobelmuseet och deltagarna var nöjda.

Sagolik lördag på Junibacken

Lördagen den 17 november var det än en gång dags för RBU:s traditionsenliga familjekväll på Junibacken. För sjunde året i rad hade RBU abonnerat hela Junibacken under en lördagskväll. Totalt dök det upp 143 personer under kvällen. Det var 68 leksugna barn som var där tillsammans med sina föräldrar och assistenter. På programmet stod sagotåg, pannkaksbuffé, ansiktsmålning och barnteater. När det var dags att gå hem ordnades det fiskdamm för alla barn. Kvällen var mycket omtyckt då alla barn och familjer fick chans att upptäcka utställningarna i sin egen takt utan trängsel från en massa andra besökare som det oftast är när Junibacken är öppet för allmänheten.

DIAGNOS-SPECIFIK VERKSAMHET

Cerebral Pares (CP) och Flerhandikapp (FLHK)

Kontaktombudsmöte

På hösten hade CP-gruppen ett kontaktombudsmöte där man träffades och diskuterade vilka aktiviteter man ville ha under nästkommande år samt utvärderade de aktiviteter som gruppen haft under 2012.

Musikläger på Mättinge

Under 2012 har det återigen ordnats fyra musikläger, två på våren och två på hösten. Lägren är väldigt populära och det är alltid fler som anmäler sig än det får plats. På varje läger finns det plats för upp till 14 barn och ungdomar och deras assistenter. Musikaktiviteterna har arrangerats av flera omtyckta ledare från Mättinge kurs- och konferensgård. Deltagarna har tillsammans med musikledarna satt ihop helgernas program. Lägren börjar på fredag eftermiddag och pågår fram till söndagseftermiddagen och aktiviteterna pågick både inne och ute. Alla fick prova att spela olika instrument, spela i band, uppträda solo, de hade konserter, disco och mycket mer. Lägren arrangerades av kontaktombuden Åsa Hultén Eriksson och Marie Kringberg.

Familjehelg på Mättinge

Under valborgshelgen åkte grupperna cp-midi & cp-mini iväg tillsammans för att fira in våren på Mättinge kursgård. Hela familjen + assistenter bjöds in att delta och hela anläggningen var bokad med åtta stugor och plats i huvudbyggnaden. Totalt var det sju familjer (14 vuxna och 18 barn) samt assistenter som tillbringade helgen den 29 april – 1 maj tillsammans på Mättinge. Firandet startade med gemensam middag den första kvällen och på valborgsmässoafton blev det självklart en valborgsbrasa med sång. Under helgen ordnades det skattjakt, disco och bad och som alltid på Mättinge bjöds det på fantastisk god mat. Marita Gustafsson och Rebecca Wrase ordnade denna aktivitet och är också kontaktombud för denna grupp.

Mor- och farföräldragruppen

Inom RBU:s CP- och flerhandikappgrupp finns ett mor- och farföräldranätverk. Gruppen hade fyra träffar under 2012 och det är Anita Gustafsson och Sally Lundin som är kontaktombud för gruppen.

Till årets andra möte den 3 maj 2012 bjöds Christina Renlund in som gästföreläsare. Hon pratade om hur mor- och farföräldrar kan stödja syskonen till barn med rörelsehinder. Christina är bland annat aktiv i projektet ”Syskonkärlek eller i skuggan av ett syskon” som är ett samarbetsprojekt mellan Habilitering och Hälsa, Ågrenska stiftelsen och AMC-föreningen. Kvällen blev mycket uppskattad och efter mötet blev det bra samtal och diskussioner. Det var 14 personer som deltog i mötet.

Ett annat lyckat möte var den 24 september då 12 deltagare kom på mötet. På detta möte diskuterade man hur mor- och farföräldragruppen kan vara med och påverka olika områden som gäller barnbarnen. Man tog upp hur det fungerar för barnen i skolan, på habiliteringen och i vården. Man diskuterade också assistenternas utbildning och hur det påverkade barnen.

Antalet deltagare på dessa fyra möten var något högre än året innan vilket man har jobbat aktivt för under både 2011 och det gångna året.

Samtliga träffar hölls i RBU:s lokaler på S:t Göransgatan 82A.

Ryggmärgsbråck

Kontaktombudsmöte

Stefan Andersson, är sammankallande i ryggmärgsbråcksgruppen, och kallade till två kontaktombudsmöten under året. Ett möte hölls i kontaktombudsgruppen vid familjehelgen på Mättinge i oktober samt ett vid ett gemensamt julbord på restaurang East.

Konferensen Finding Our Way

RBU Riks anordnade i juni en internationell konferens om ryggmärgsbråck. Stefan Andersson, som är sammankallande i ryggmärgsbråcksgruppen, deltog även i arbetet med att arrangera konferensen som kallades Finding Our Way. Konferensen hölls i Stockholm den 15-16 juni 2012 och det var ytterligare två kontaktombud från gruppen som deltog.

RBU Stockholm subventionerade åtta ungdomar med ryggmärgsbråck med 1 000 kronor var för att kunna delta på konferensen. Anmälningkostnaden till konferensen var på totalt 1 300 kronor. Ungdomarna som erbjöds bidraget var; Therese Sundqvist, Emelie Nilsson, Ina Åkerberg, Katrin Rocksten, Anna Kedland, Mattias Neander, Oskar Alfson och Frans Wahlin. Konferensen var välbesökt med c:a 400 deltagare från hela världen.

Mammakväll

Fredagen den 17 februari 2012 träffades 11 mammor på Söder. I år valde man en etiopisk restaurang, Abyssinia, som hade flera traditionella rätter som skulle ätas med händerna. Det var flera modiga mammor som vågade sig på detta. För övrigt blev det en härlig kväll med mycket mammaprat och skratt till långt in på sena natten. Det var kontaktombudet Liiso Åkerberg som höll i mammakvällen.

Skidåkning i Åre

Ryggmärgsbråcksgruppen hade en fantastisk skidvecka i Åre i mars 2012 (v.12). Det var massor av allt, snö, sol och glada barn och föräldrar tillsammans med Totalskidskolans "Kids ski camp". Totalt var det 12 familjer som deltog. Efter ett par dagars inkörning kom alla igång och i slutet på veckan var det full fart. Under veckan genomfördes en del aktiviteter även på sidan om backen för barnen. Ungdomarna prioriterade skidåkningen som vanligt och var mest i skidbacken hela dagen. Dom körde dubbla pass med en kort lunchrast emellan. På fredag lunch så samlades alla till den traditionella hamburger- och korvgrillningen, dit även totalskidskolans samtliga lärare bjöds in.

Turridning på Islandshästar

Söndagen den 13 maj 2012 träffades fyra ridsugna ungdomar och deras familjer på Fors Gård utanför Västerhaninge för att rida islandshäst. Efter att man bekantat sig med varandra och hästarna delades man in i olika grupper beroende på vilken hästvana man hade. En grupp hade större vana och kunde sadla och rida mer självständigt och den andra gruppen behövde mer assistans vid ridningen. Därefter var båda grupperna ute och red i en och en halv timme. När de kom tillbaka fikade de tillsammans utanför stallet i solen.

Familjehelg på Mättinge

Helgen den 5-7 oktober 2012 ordnades en familjehelg på Mättinge kursgård för hela ryggmärgsbråcksgruppen. Det var totalt 30 personer och samtliga stugor samt ett rum i stora huset var uppbokad. Helgen bjöd på solsken och det ordnades lablekar på bollplan, eldning och bad i tunnan samt bastu. Flera vågade sig även på ett dopp i havet. På kvällarna njöt deltagarna av gemensam middag i storstugan. Under helgen kunde man även prova på taktill stimulering vilket är en form av beröringsmassage. Det var Ina Åkerberg från gruppen som ordnat med aktiviteten och hon hade med sig både massagebänk och madrasser. Under helgen var det tio personer som kopplade av och njöt av den taktilla massagen som Ina stod för. Helgen blev väldigt lyckad och trivsamt. Det var Liiso Åkerberg som var arrangör för helgen.

Make-up kväll

Fredagen den 23 november träffades sju ungdomar mellan 13 - 22 år för att ha en trevlig kväll tillsammans. Först träffades man för mingel på S:t Göransgatan 82A, dit man även hade bjudit in fyra sminköser från FACE makeupskola. Tjejerna blev sminkade och fick råd och tips om smink och andra hudvårdsprodukter. Efter sin make-up samlades man för att gå tillsammans till den Grekiska Kolgrillen lite längre upp på gatan. Tjejerna satt tillsammans vid ett långbord. De få vuxna och assistenter som var med satt vid ett annat bord. Det blev mycket glam, prat och skratt när man väl lärt känna varandra.

Det var Annika Sterby som planerade och genomförde aktiviteten.

Bowling

Söndagen den 9 december träffades fyra familjer för att spela bowling i Täby Bowlinghall. Totalt var det 7 vuxna och 5 barn. Familjerna började med att spela bowling och slutade med att äta tacos tillsammans. Det blev mycket eftersnack och både barn, syskon och vuxna trivdes tillsammans. Arrangör för kvällen var Annika Sterby.

Plexusskadade

Gruppen hade inga egna aktiviteter under året men medlemmarna har bjudits in till föreningens alla diagnosövergripande aktiviteter. Kontaktombud för gruppen är Peter Renblad.

Kortväxta (KV)

Antalet familjer inom denna diagnosgrupp är litet och verksamheten bedrivs på riksplanet tillsammans med övriga distrikt i landet. Stockholms län har dock ett eget kontaktombud, Gunilla Tjäder, som våra medlemmar kan vända sig till. Gruppens medlemmar har inbjudits till föreningens diagnosövergripande aktiviteter.

Medfödd benskörhet (OI)

Verksamheten bedrivs främst på riksnivå eftersom det är en så pass liten diagnosgrupp med ett fåtal familjer. Stockholms län har dock ett eget kontaktombud, Therese Rudolfsson, dit våra medlemmar kan vända sig. Medlemmarna har bjudits in till föreningens diagnosövergripande aktiviteter.

ADHD

ADHD-gruppen har under året inte haft några egna medlemsträffar men har inbjudits till föreningens diagnosövergripande aktiviteter.

Muskelsjukdomar

Gruppen hade inga aktiviteter under 2012. Dess medlemmar inbjöds att delta på föreningens diagnosövergripande aktiviteter.

Prader Willi Syndrom (PWS)

Gruppen hade inga aktiviteter under 2012. Dess medlemmar inbjöds att delta på föreningens diagnosövergripande aktiviteter.

Övriga

Förutom grupperna ovan finns ett antal medlemmar som hamnar i gruppen "övriga diagnoser". Det är till exempel de som inte uppger diagnos, har annan diagnos än ovan nämnda eller är stödmedlemmar i föreningen. Dessa familjer har inbjudits till gemensamma aktiviteter och fått den information som övriga medlemmar fått. Inom denna grupp återfinns också vissa vårdinrättningar, korttidshem, dagcenter osv. De har också fått tidningen Utsikt och inbjudningar till vissa öppna träffar.

Huddingegruppen

RBU får årligen ett bidrag från Huddinge församling till aktiviteter för barn med rörelsehinder boende i Huddinge kommun. Pengarna ska användas till någon gemenskapsfrämjande aktivitet för dessa familjer. Under 2012 arrangerades ingen aktivitet. Årets medel läggs samman med de medel föreningen förväntas få under 2013 och kommer på så sätt medlemmarna tillgodo vid nästa aktivitet.

DIAGNOSGRUPPER OCH ANTAL MEDLEMMAR

Antalet medlemmar i RBU var vid årsskiftet 1 944 st fördelat på 661 familjer (2011 var motsvarande siffra 2 070 medlemmar fördelat på 704 familjer). Fördelningen mellan de olika diagnosgrupperna är som nedan. Summan av medlemmar i de olika diagnosgrupperna är högre än totalsiffran ovan. Det beror på att några barn har flera diagnoser och är därför med i flera diagnosgrupper. Siffrorna inom parentes avser medlemsantalet per 31/12 2011

Cerebral Pares (CP)

869 medlemmar (916)
274 familjer (289)

Flerhandikapp (FLHK)

95 medlemmar (96)
28 familjer (30)

ADHD

95 medlemmar (135)
29 familjer (40)

Medfödd Benskörhet (OI)

28 medlemmar (27)
9 familjer (8)

Ryggmärgsbråck (RMB)

228 medlemmar (244)
68 familjer (69)

Muskelsjukdomar

153 medlemmar (164)
42 familjer (44)

Kortväxthet

48 medlemmar (52)
13 familjer (14)

Plexusskada

12 medlemmar (35)
7 familjer (10)

Övriga diagnoser

91 medlemmar (92)
27 familjer (27)

Övriga medlemmar (stödjande)

305 medlemmar (282)
163 familjer (159)

Prader Willi Syndrom (PWS)

11 medlemmar (15)
3 familjer (4)

Hydrocefalus

2 medlemmar (1)
1 familj (1)

Utan diagnos

42 medlemmar (49)
14 familjer (16)

FONDHANDLÄGGNING

Elinore Brandén har under 2012 sökt och redovisat fondmedel för att finansiera föreningens medlemsaktiviteter. Ur det fyrtiotal fonder som Elinore söker ekonomiska medel från är genväret relativt blygsamt, men vi är oerhört glada och tacksamma för de bidrag vi erhållit från Radiohjälpen, Stockholms läns landsting, Eugeniastiftelsen, Jerringfonden, Oscar Hirsch Minnesfond samt Åhlénstiftelsen. Dessa fonder och stiftelser vill vi tacka varmt! Det är er förtjänst att våra medlemsfamiljer ges möjlighet till alla de aktiviteter, läger och resor som föreningens kontaktombud tillsammans med föreningens kansli anordnar. Detta betyder fantastiskt mycket för RBU:s medlemmar!

ARBETSGRUPPER / PROJEKT

Skola

Den 4 juni 2012 deltog Annika Stridh, som även är kontaktombud för ADHD-gruppen, i HSO Stockholms stads skolseminarium som hölls i ABF-huset på Sveavägen. Annika var med och organiserade seminariet tillsammans med HSO och förberedde ett antal frågor till de politiker som var inbjudna. Den stora frågan för kvällen var: Ska alla barn med funktionsnedsättning få lyckas i skolan?

Riksförbundets skolombudsman Annika Nilsson höll ett inledningsanförande och berättade om rörelsehinderperspektivet. Senare under kvällen ställdes frågor till en panel med politiker om vad som krävs för att funktionshindrade barn ska klara av sin skolgång, bli godkända och få delta i gemenskapen. Politiker som var där var bland andra; Kaj Nordqvist, ansvarig för skolfrågor i oppositionen, Ewa Samuelsson, KD, bitr. socialborgarråd med ansvar för funktionshinder- och tillgänglighetsfrågor, Ritta-Leena Karlsson, funktionshinderombudsman.

Arbetsgruppen består av: Robert Metz, sammankallande, Annika Stridh, Eva Hagblom, Ingela Hedén, Bratislav Stankovic och Sten Palm. Dessutom har Annika Symreng varit informell medlem.

Habilitering

Under 2011 deltog RBU:s habiliteringsgrupp i den referensgrupp som bildats i samband med landstingets utredning av habiliterings arbete som utförs av Alle Mans Katt och utredare Otto Granberg. Utredningen blev klar 2011 men publicerades av Landstingets hälso- och sjukvårdsförvaltning i mars 2012 då resultaten presenterades för politikerna i äldreberedningen och för oss i brukarorganisationerna som deltagit.

Habilitering & Hälsa har under 2012 fortsatt arbetet med att ta fram habiliteringsprogram för olika funktionshindergrupper. RBU Stockholm har deltagit i referensgruppsmöten med arbetsgrupperna för rörelsehinder och flerfunktionshinder. Arbetet går inte så fort framåt men vi har en bra dialog med företrädarna för Habilitering & Hälsa. Syftet med habiliteringsprogrammen är att det ska bli mer samstämmigt över länet vilka insatser som erbjuds brukarna. Det ska också säkerställas att behandlingen är evidensbaserad. Habiliteringsprogrammen ska göra det enklare för både personal och brukare/anhöriga att få en överblick över vilka behandlingar som kan vara aktuella för den enskilde och vad som kan erbjudas nätverket. Programmen ska också illustrera vilka utbildningar och stödsatser som erbjuds brukarens nätverk och brukaren själv. Arbetsgruppen består av: Maria Ennefors, Rickard Friberg och Ingrid Näsman Björk.

Ungdom 13 +

Under 2012 har Ina Åkerberg och Ewa Wodzynska gått in i arbetet att dra igång verksamhet för ungdomar och unga vuxna. De har planerat och dragit upp riktlinjerna för aktiviteter som ska arrangeras under 2013. Målgrupp för detta arbete är ungdomar över 13 år samt unga vuxna.

Skolskjuts

Det projekt, som startade 2011 om de problem som uppstår med skolskjuts om separerade föräldrar bor i olika kommuner, har fortsatt i liten skala under 2012. Stefan Swedenrose, som driver frågan, har pratat med föräldrar i syfte att få ett brett underlag för framtida utspel i frågan.

Transition i vården

En arbetsgrupp har bildats för att jobba med frågor gällande transition inom vården. Många ungdomar och deras föräldrar får ett brutalt uppvaknande när ungdomen fyller 18 år och måste lämna barnsjukvården. Speciellt de med omfattande kontakter i vården drabbas då det inte längre finns någon som håller ihop helheten. När barnen fyllt 18 ska ha sin fasta punkt på vårdcentralen, men där har man ofta varken stabilitet när det gäller personalen eller kompetens om de många medicinska problem som ungdomar med funktionsnedsättningar har. RBU vill att ungdomar med många medicinska kontakter ska ha en fast punkt i vården som kan samordna kontakter och ta ett helhetsansvar för vården.

Ett annat problem är att många insatser försvinner när man går över till vuxenvården. Ett exempel som RBU arbetar med i projektet gäller spastisitetsbehandling med botulinumtoxininjektioner. Inom barnvården erbjuds smärtstillande och lugnande medicinering i samband med injektionerna, som kan vara mycket smärtsamma, men detta finns inte för de vuxna patienterna. Detta innebär att många ungdomar inte längre kan ta injektionerna. I projektet för vi en dialog med vården kring hur detta kan lösas och i slutet av året fick RBU gehör för sina synpunkter och från och med våren 2013 kommer vuxna patienter kunna få botoxinjektioner i narkos.

Gruppen består av: Maria Ennefors, Ewa Wodzynska, Jonas Hagblom och Lars Björk

Racerunning

Sporten Racerunning har börjat bli alltmer populärt och flera barn och ungdomar inom RBU Stockholm har visat sig intresserade. En del är också redan aktiva och åker till Västmanland för att träna, där det redan finns en klubb. I samarbete med RBU Västmanland och riksförbundet deltog RBU Stockholms vid en prova på aktivitet under firandet av 100 årsminnet av de Olympiska spelen på Stockholm stadion i juni 2012. Ett stort antal barn och ungdomar fick prova på Race Running på Stadions löparbanor och ett uppvisningslopp med deltagare från RBU Västmanland och RBU Stockholm genomfördes.

Tillsammans genomfördes också en prova på aktivitet under lilla DN galan i augusti. Även denna gång var det ett stort intresse bland barn och ungdomar och kön var lång till Race Running-cyklarna på Norrbro. RBU Stockholm erbjöd även en prova-på aktivitet med Race Running på Beckis idrottscenter under två dagar på höstlovet 2012.

RBU:s medlemstidning Utsikt har skrivit en artikel om Race Running i nr 3/2012. Under hösten togs kontakt med Stockholms handikappidrottsförbund samt Riksgymnasiet i Skärholmen för att kunna ordna cyklar och träningstider i en idrottshall för att kunna erbjuda en mer regelbunden aktivitet i Stockholm. Intresseanmälan finns redan från ett tiotal barn och ungdomar. Under året har tre barn och ungdomar från Stockholm åkt till Västerås för att träna, och två har deltagit i Mälartouren för RBU Västmanland samt i träningsläger och tävlingar i Köpenhamn.

Ingrid Näsman Björk och Lars Björk har drivit frågan.

Arbetsmarknad

Färre personer med funktionsnedsättning har ett förvärvsarbete och en större andel är arbetslösa, och långtidsarbetslösa, än övrig befolkning. Att arbeta, eller ha en annan meningsfull sysselsättning, är en av de viktigaste förutsättningarna för delaktighet i samhället. Dessutom innebär tillgång till arbetsmarknaden bättre levnadsvillkor. I ett reportage om Arbetsförmedlingen Unga Funktionsnedsatta, i RBU:s medlemstidning Utsikt, framkom det att gruppen ungdomar med omfattande rörelsehinder var den grupp som arbetsförmedlarna hade allra svårast att stödja i att få jobb. För att ungdomar med rörelsehinder ska få en chans att komma ut på arbetsmarknaden krävs det att arbetsförmedlarna intar en aktiv roll i att stötta och tro på ungdomars egna förmågor. I Stockholm sker dessutom en omorganisation som innebär att de lokala arbetsförmedlingarna ska ansvara för att slussa ut alla ungdomar i arbete, vilket inkluderar ungdomar med funktionsnedsättningar.

RBU Stockholm kommer att fortsätta med att bevaka hur arbetsförmedlingen arbetar för att underlätta för unga med rörelsehinder att få tillgång till arbetsmarknaden. För ungdomar med rörelsehinder är det viktigt att få det stöd som de behöver, samt tillgång till de arbetshjälpmedel som de har behov av.

Arbetsgruppen består av: Lill Hultman, Maria Ennefors, Rickard Friberg och Öyvin Grindal.

Existens nu, mitt, ditt och våra liv

Under slutet av 2012 tog RBU Stockholm beslut att ingå i ett projekt med namnet Existens nu. Målet med projektet är att tillgängliggöra och demokratisera habiliterings- och rehabiliteringsprocesser för barn och unga med funktionsnedsättning. Detta ska ske genom att lyfta den pedagogiska dimensionen av lärande och utveckling inom både det medicinska, sociala och existentiella området men också genom att metodutveckla läroredskap som upplägg samt synliggöra kriterier för framgångsrika lärostrategier och livslångt lärande för alla som är involverade i en sådan process. Projektet startar med diagnosen ryggmärgsbräck men ska kunna också appliceras på andra diagnoser. Projektets medverkande är RBU i Stockholms län, Handisam, Spinalis mfl och en ansökan skickas in till Allmänna Arvsfonden i januari 2013.

FUNKTIONÄRSTRÄFFAR/UTBILDNINGAR

Storkonferens

Den 15-16 september inbjöds alla förtroendevalda till en storkonferens. 30 av föreningens kontaktombud, ledamöter i kommunala handikappråd och samverkansråd, styrelse samt övriga aktiva deltog. Temat för de två dagarna var Värdegrund och Erik Blennberger, docent i livsåskådningsvetenskap, talade om våra kärnvärderingar och etik. Han tog upp ett antal etiska dilemman och vad som gör en handling eller regel rätt.

Under konferensen diskuterade man också ekonomi, medlemsutvecklingen och konkreta idéer på hur RBU ska utvecklas för att både tillgodose nya medlemmar men också värda de vi redan har. Det kom upp många idéer på hur RBU kan bli mer synligt på t ex sociala medier.

SAMARBETE MED ANDRA HANDIKAPPFÖRENINGAR

RBU har ett nära samarbete med HSO, både i Stockholms stad och i Stockholms län, samt andra handikappföreningar.

RH-gruppen

Fem rörelsehinderföreningar samarbetar i gemensamma frågor. Problematiken är liknande och åsikter i olika frågor är samma eller närliggande. Här nedan är ett axplock av det gruppen har arbetet med/diskuterat under 2012.

Seminarium om smärta och förslitningsskador

Den 26 mars arrangerades ett seminarium om smärta till följd av bl a felaktiv användning av hjälpmedel. Ett 70-tal deltagare lyssnade till Jan Persson, överläkare på smärtavdelning på Huddinge sjukhus, som talade om ”definition av olika typer av smärta samt behandlingsformer”. Jill Taube talade om fysisk aktivitet på recept och Stig Nyman talade om samhällsekonomiskt perspektiv på smärta. Dessutom diskuterades tre typfall av sjukgymnast, ergonom och arbetsterapeut.

BOSSE

Rh-gruppen skickade i början av året ett brev till socialnämnden i Stockholms stad i syfte att få staden att skriva nytt avtal med BOSSE. Ett tungt argument var att om Socialförvaltningen avslutar samarbetet med BOSSE försämras medborgarnas möjlighet till oberoende och självständighet. Då personer med funktionshinder får sitt stöd av både kommun, landsting och stat är det en fördel för den enskilde att kunna komma till ett ställe där de kan få information om vilken huvudman man ska vända sig till i olika ärenden.

Containrar på handikapplatser

Det händer att handikapparkeringsplatser används som uppställningsplats för containrar. Rh-föreningarna diskuterade hur man kan förhindra att det sker och uppmanade alla att dokumentera med foto, datum och tid, och ta kontakt med aktuell firma. Diskuterades hur Rh-gruppen kan driva frågan vidare om detta inte hjälper.

Smala handikapparkeringsplatser

Många parkeringsplatser för funktionshindrade är för smala. Respektive förening fick ansvar att kontakta sitt riksförbund och uppmana dem att agera så att regelverket för detta ändras. De som har ledamöter i kommunala handikappråd kan också agera via rådet beroende på om det avser kommunens mark eller om det är en privat centrumanläggning.

Samordning av medlemsmöten

Då någon av Rh-gruppens medlemsföreningar har ett medlemsmöte som kan vara av intresse för fler än de egna medlemmarna kan man med fördel bjuda in de andra. Varje förening bestämmer själva om och i så fall till vilka möten man vill bjuda in de andra föreningarnas medlemmar.

Nedrustning av de fyra hörnplarna

Under året diskuterades möjligheten och behovet av ett seminarium om de fyra hörnplarna: färdtjänst, assistans, vårdvalet och hjälpmedelspengen. En arbetsgrupp tillsattes för att ta fram förslag till seminarium och eventuellt andra aktiviteter för att belysa dessa frågor.

HSO

Inom HSO i Stockholms län har RBU framförallt varit aktiva genom landstingets samverkansråd vilka administreras via HSO. RBU har haft representanter i samverkansrådet för SL, Kultur- och utbildning samt Vägverkets handikappråd.

Ingrid Näsman Björk har deltagit i arbetet med att revideras HSO länets hjälpmedelspolicy. Hon tryckte extra mycket på vikten av fritidshjälpmedel.

Kommun-HSO i Upplands Väsby har samma uppdrag som HSO i Stockholms stad. Här representeras RBU av Erik Najjar som sitter i styrelsen för HSO Upplands Väsby.

I HSO Stockholm har Sten Siegbahn varit RBU:s representant.

RIKSFÖRBUNDETS ARRANGEMANG

Riksförbundet arrangerar varje år många aktiviteter. Dessa kan man läsa om i deras egen årsberättelse. I några av arrangemangen har Stockholmsföreningen deltagit. Dessa är:

Riksförbundets utvecklingsgrupp

Ingrid Näsman Björk har representerat Stockholm i riks utvecklingsgrupp. Gruppen hade i uppdrag att se över RBU:s ändamålsparagraf och föreslog att

- ordet rörelsehinder ska stå kvar.
- RBU ska fortsätta jobba med frågor som rör barn och unga men eftersom arbetet syftar till att barnen ska få ett bra vuxenliv föreslår gruppen ett i tillägg i ändamålsparagrafen: ”...samt ges förutsättningar för ett fullvärdigt vuxenliv.”

Förbundsmöte

RBU:s förbundsmöte hölls i Nynäshamn den 11 maj, i samband med RBU-dagarna, och Maria Ennefors och Rickard Friberg deltog för RBU Stockholms räkning. På mötet diskuterades bland annat vad som gjorts för att uppnå ”Position 2012”, det måldokument som RBU:s kongress fastslog 2008. I Position 2012 slås fast att RBU ska bli starkare med en hållbar ekonomi, ha ett starkare påverkansarbete och bli mer känt för familjer. Förbundsordförande Agneta Mbuyamba konstaterade att RBU lyckats väl med att få en ekonomi i balans och att vi nu är mycket mer kända än för några år sedan. Däremot har påverkansarbetet med årsrapporterna inte fungerat så bra som vi hoppats. Under 2012 har RBU genomfört flera kampanjer, bland annat en manifestation för assistansen, en reklamkampanj i tunnelbanan och ett seminarium i Riksdagen.

På Förbundsmötet diskuterades också RBU:s placeringpolicy och RBU Stockholm stod fast vid synpunkten att bara en begränsad del av placeringarna ska kunna göras i aktier. Det är inte rimligt att ta för stora risker i en ideell förening. Mötet gick också igenom vad som hänt med de motioner som var uppe på kongressen samt diskuterade föreningens ekonomi. Styrelsen beviljades ansvarsfrihet i enlighet med revisorernas revisionsberättelse.

RBU-dagarna

RBU-dagarna hölls i Nynäshamn den 12-13 maj. Från styrelsen deltog: Maria Ennefors, Rickard Friberg och Öyvin Grindal. Dessutom deltog Anita Andersson, kontaktmormor i CP-gruppen, Linda Hammarqvist, kontaktombud för muskelgruppen samt Anette Fransson, informatör på kansliet på RBU-dagarna. Under RBU-dagarna hölls många intressanta föredrag under temat Föräldrastöd. Bland annat berättade RBU:s skolombudsman Annika Nilsson om 2012 års skolrapport "Skolad eller spolad" och hur den hade mottagits. Maria Ennefors, vice ordförande i RBU, var bland annat en av talarna. Hon berättade om sitt liv som "funkismamma" till Joel 19 år, som har en CP-skada. Hon presenterade även RBU Stockholms kåseribok "Lite lagom ovanlig" som består av de mest populära kåserierna som varit publicerade i RBU Stockholms medlemstidning Utsikt. Maria som är redaktör för Utsikt har själv skrivit 16 av 23 kåserier. Boken var sedan till försäljning under RBU-dagarna. Vid kvällens middag blev Maria Ennefors vald till Årets Guldrulle-vinnare med motiveringen "för hennes fantastiska förmåga att med både humor, värme och allvar beskriva både barnens och familjernas situation". Utmärkelsen delas årligen ut på RBU-dagarna, till en person som på ett förtjänstfullt sätt verkat för att förbättra villkoren för barn och unga med rörelsehinder och deras familjer.

100-årsjippo på Stockholms stadion

Under firandet av Stockholms stadions 100-årsjubileum den 9 juni visade Stockholmsföreningen upp sporten Race-running tillsammans med Västerås Race-running klubb. Riksförbundet visade också upp rullstolstennis.

Lilla DN-galan

Den 15 augusti var RBU med på Lilla DN-galan på Norrbro i Stockholm. Där visade man upp el-hockey i en turnering mot AIK hockey. Vann gjorde RBU-laget IFAH. RBU Stockholm var med och visade upp sporten Racerunning. Alla som ville fick prova på att köra Racerunningcykel.

Finding Our Way

Den internationella ryggmärgskonferensen Finding Our Way hölls i Stockholm den 15-16 juni 2012 och det var riksförbundet som arrangerade. På konferensen deltog både kontaktombud och ungdomar från Stockholms RMB-grupp. Se vidare under ryggmärgsbråcksgruppens aktiviteter på sidan 11.

KANSLIET

Kansliet är ansvarigt för att genomföra diagnosövergripande aktiviteter och medlemsmöten, verkställa de direktiv som styrelsen ger samt vara behjälplig och lyhörd för enskilda medlemmars behov och önskemål. Det fungerar även som ett serviceorgan för arbetsgrupper, diagnosgrupper och förtroendevalda inom föreningen samt ansvarar för hemsidan. Kansliet arbetar även, tillsammans med ansvarig redaktör, med medlemstidningen Utsikt. Kansliet är också media behjälplig med fakta och kontakt med familjer för intervjuer eller annat.

Personal 2012

Under året har det inte skett några personalförändringar. Däremot har RBU påbörjat ett samarbete med FUB Stockholm som hyr RBU:s kanslist en dag per vecka. Samarbetet började i augusti 2012.

De anställda under året har varit:

Jessica Stjernström	Ombudsman och kanslichef	75%
Anette Fransson	Informatör	75%
Lena Svantesson	Kanslist	100%
(Under hösten arbetade Lena Svantesson i dag/vecka för FUB Stockholm)		
Elinore Brandén	Fondhandläggare	15%
Marie Snees	Ekonomikonsult	timarvoderad

INFORMATION

Utsikt RBU Stockholm

RBU Stockholms medlemstidning Utsikt har kommit ut med fyra nummer under 2012. I varje nummer finns texter om hur familjer lever med barn och ungdomar med funktionsnedsättningar. Tidningen tar upp viktiga frågor som berör medlemmarnas vardag och de svårigheter, problem och även roliga och intressanta saker som medföljer olika funktionsnedsättningar. Tidningens ambition är att ge råd och idéer om hur man kan komma vidare med svåra situationer, spegla vardagen för olika medlemsgrupper och sprida information om saker och händelser som kan vara bra att känna till för familjer med funktionshindrade barn. Under 2012 har antalet sidor i tidningen varit 28.

Nummer 1 behandlade ämnet skilsmässa, hur det är att skiljas med funktionshindrade barn. Hur blir det med hjälpmedel och boende. Vad kan man få hjälp med. Dessutom behandlades ett annat tungt ämne; hur det är att inte orka med sitt barn och vad som händer då. Dessutom skrevs det om motion och styrketräning.

Nummer 2 handlade om hur det är att leva med assistans, att gå från ungdom till vuxen med allt vad det innebär plus att numret innehöll lite tips inför sommaren.

I nummer 3 fanns läsning om små barn med funktionsnedsättning, hur det kan vara att leva med svår epilepsi och även om den nya sporten racerunning som många rörelsehindrade barn uppskattar och kan utöva.

I nummer 4 var det lite jultema samt texter om att leva med lättare rörelsehinder och vilka utmaningar det innebär. Ett annat ämne i detta nummer var hur handläggare jobbar med barnen i centrum samt en rapportering av kampen för att få behålla konduktiv pedagogik som träningsform i Stockholm.

I varje nummer finns en ledare, ett kåseri, Vi 4a (där fyra barn får en fråga de ska besvara), notiser samt information om föreningens aktiviteter.

Kåseribok

I december 2010 gav RBU Stockholm, tillsammans med Migra förlag, ut kåseriboken Lite Lagom Ovanlig. Boken innehåller 23 av de populäraste kåserierna från medlemstidningen Utsikt. Maria Ennefors, redaktör för Utsikt, har skrivit 16 av de 23 kåserierna.

Det här är en bok om föräldraskap som blev lite annorlunda än man tänkt sig. Här berättar föräldrar med egna erfarenheter om allt som kan hända i livet när ett barn har en funktionsnedsättning. Hur man klarar balansen mellan jobb, privatliv och att hinna vara sig själv när man lever i en väldigt speciell situation. Boken trycktes av Migra förlag i 1 100 exemplar varav Stockholmsföreningen har köpt 750 böcker för vidare försäljning. Under 2011 såldes cirka 350 böcker och under 2012 cirka 250 böcker.

Marknadsföring

RBU i Stockholms län har en ambition att förankra varumärket RBU och dess verksamhet i allmänhetens medvetande och i samhällets olika instanser.

För att nå ut till nya medlemmar skickas kontinuerligt informationsmaterial ut till habiliteringar och barnsjukhus. När RBU Stockholm har populära diagnosövergripande aktiviteter som besök på Junibacken och äventyrsbad etc skickas en specialinbjudan ut till alla habiliteringar i syfte att de ska spridas till besökande föräldrar och barn och locka dem att komma med på aktiviteter och samtidigt få veta mer om vad RBU gör. Varje habilitering får även två gratis exemplar av medlemstidningen Utsikt att lägga i väntrummen. Tidningen skickas även ut gratis till RH-skolor, specialförskolor och barnsjukhus. Detta i syfte att rekrytera fler medlemmar och göra föreningen synlig i rätt forum.

Media

Tidningar, radio och tv och andra mediekanaler vänder sig ofta till föreningen för att få kontakt med antingen kanslipersonal eller styrelse men fram för allt med familjer som har barn och ungdomar med rörelsehinder.

Under året har nyhetstidningar som DN och Aftonbladet önskat göra olika reportage med föreningens medlemmar. Även veckotidningar som t ex Kamratposten har kontaktat RBU för att göra reportage med medlemmar.

Flera radiokanaler har även sökt kontakt med föreningens medlemmar under året för olika intervjuer.

RBU Stockholms medverkan i nyhetssändningar i TV

ABC-nytt angående beslut om nedläggning av intensivträning med KP

Den 22 oktober medverkade RBU Stockholms ordförande Ingrid Näsman Björk samt sonen Nisse i ett nyhetsinslag på ABC-nyheterna. Ingrid intervjuades gällande Hälso- och sjukvårdsförvaltningens beslut om att inte längre erbjuda intensivträning med Konduktiv Pedagogik för CP-skadade barn och ungdomar. I inslaget berättar hon om hur viktigt det är för de här barnen att få intensivträning av det här slaget. Hon säger bland annat att hon är helt förtvivlad och sviken av Stockholms politiker och att det är ett fruktansvärt svek mot barnen med CP-skador.

Även Ingrids son Nisse, 10 år, visar i inslaget sin ilska över att inte längre kunna träna på Move & Walk i fortsättningen. RBU kräver, tillsammans med andra föräldrar och organisationer att beslutet måste rivs upp, så att de 300 barn och ungdomar med CP-skador som idag får specialträning med KP får fortsätta med detta.

TV4 inslag gällande stödet i skolan

Måndagen den 13 februari 2012 medverkar RBU:s ordförande Agneta Mbuyamba tillsammans med RBU Stockholms kontaktombud Torbjörn Rapp i TV4:s Nyhetsmorgon. Där presenteras RBU:s årsrapport 2011 ”Skolad eller spolad”, där det framgår att barn med särskilda behov inte får det stöd de behöver i skolan. TV4 konstaterar att anmälningarna till skolverket har ökat drastiskt under de två senaste åren eftersom stödet till barn med funktionsnedsättningar har blivit sämre.

I studion fanns också Wille Rapp, 14 år, som pratar med hjälp av Bliss och sin ögonstyrda dator.. Pappa Tobbe berättar om vilket stöd han tycker att Wille skulle behöva i skolan. Han anser inte att Wille får det stöd han behöver för att nå sin fulla potential.

Pressmeddelanden

Ett pressmeddelande skickades ut i mitten av februari för att informera om Vinterkul – en aktivitet som RBU Stockholm ordnar tillsammans med fyra andra handikapporganisationer. Rubriken löd - ”Barn och Ungdomar med funktionsnedsättningar intar backarna i Flottsbro den 22 februari”. Läs mer om den diagnosövergripande aktiviteten på sidan 7.

Den 22 oktober 2012 skickade RBU Stockholm ut ett pressmeddelande gällande beslutet att inte längre erbjuda intensivträning med Konduktiv Pedagogik. Pressmeddelandet löd: ”Ett svek mot barnen med CP när landstinget tar bort konduktiv pedagogik”

Ett par dagar efter detta pressutskick skickades ytterligare ett pressmeddelande / upprop ut från RBU Stockholm till media, politiker och övriga berörda organisationer, där handikapprörelsen begär ett personligt möte med Filippa Reinfelt för att framföra synpunkter kring upphandlingen av intensivträning för barn med rörelsehinder. Man vill också framföra att det finns allvariga brister i beredningen av ärendet och att upphandlingen måste dras tillbaka. En vecka senare beslutade landstingsfullmäktige att dra tillbaka upphandlingen på grund av att formella fel hade begåtts.

Forskning, studier, undersökningsföretag och skolor

Varje år blir RBU:s kansli kontaktat av olika undersökningsföretag som önskar komma i kontakt med barn och ungdomar med rörelsehinder för att göra intervjuer eller att de ska besvara enkäter.

Även privatpersoner på olika utbildningsnivåer: grundskolan, vårdlinjen, barnskötarutbildning, psykologutbildning, socionomutbildning, KTH osv. kontaktar RBU. Vissa vill besöka föreningen och andra söker information om ett specifikt funktionshinder eller vill intervju familjer inför uppsatser. Det är viktigt att föreningen ställer upp då detta är den personal våra medlemmar ska möta i framtiden.

Under året har t ex Hemslöjdsföreningen sökt barn med funktionsnedsättningar för att vara med i en testgrupp för att göra hemslöjd via nätet. Ett annat företag har på uppdrag av Handisam sökt barn med funktionsnedsättningar för att svara på frågor om hur vardagen ser ut i samhället idag för barn och ungdomar med rörelsehinder, kartlägga vilka svårigheter som idag finns och vad som kan göras för att förbättra tillgängligheten.

Även Socialstyrelsen har sökt intervjupersoner i syfte att ta reda på vilken information om samhällets stöd som barn och unga med en funktionsnedsättning och deras föräldrar behöver.

Filmer och böcker

RBU:s kansli har ett litet bibliotek med böcker och filmer. Materialet finns för utlåning till föreningens medlemmar, lärare, assistenter osv.

RBU:s webbplats

RBU Stockholms webbplats har adressen: www.stockholm.rbu.se. Alla lokalföreningar inom RBU har sin sida under www.rbu.se.

Under 2012 har RBU lanserat nya webbsidor till alla distriktsföreningar. Webbsidorna har arbetats fram i ett nytt webbverktyg, där varje förening bättre kan marknadsföra och informera om sin egen förening. Man behöver inte heller gå via RBU riks för att nå varje lokalförenings sida.

Under hösten 2012 har föreningen lagt över allt material från den gamla sidan till det nya webbverktyget och i början av januari 2013 sjösattes den nya webbsidan. Nu har webbsidan fått ett helt nytt utseende med bättre funktioner. Sidan har fått fler menyer och är lättare att strukturera. Arbetet med att lägga in intressant och användbar information för medlemmarna kommer att fortgå under 2013.

Den nya sidan kommer att vara mer tillgänglig för alla och passa personer med funktionsnedsättningar bättre än idag. Man kommer bl a att kunna anpassa textstorlek, och färg samt ha talande webb.

RBU:s ambition är att hemsidan skall vara ett aktuellt och levande forum för sina medlemmar.

Facebook

Den 31 augusti 2011 startade RBU i Stockholms län en facebook-sida. Under 2012 har sidan växt och i slutet av året var det 102 personer som prenumererade på sidan ("gillade sidan"). Under året har information skickats ut om kommande aktiviteter och annat av intresse för medlemmarna. Enligt Facebooks statistik är det ungefär 130 personer som nås av informationen när inlägg görs från föreningen. Enligt statistiken är det främst kvinnor mellan 35-55 år som varit aktiva på RBU Stockholms facebook-sida under året.

Syftet med Facebook är att ha ytterligare en kanal för att nå ut till RBU Stockholms medlemmar med information om aktuella händelser, aktiviteter och gemenskap med andra RBU:are. Facebook är ett komplement till hemsidan.

STYRELSEN

Styrelsen har under året haft 13 protokollförda sammanträden.

Styrelse, revisorer och valberedning

Ordinarie ledamöter:

Ingrid Näsman Björk, ordförande
Maria Ennefors, vice ordförande
Rickard Friberg, kassör
Annika Stridh
Eva Hagblom
Stefan Swedenrose
Lill Hultman
Robert Metz

Suppleanter:

Ina Åkerberg
Öyvin Grindal
Ewa Wodzynska

Revisorer:

Ammi Björkvall, godkänd revisor, ordinarie. t o m juli 2012.
Staffan Svedin, auktoriserad revisor, suppleant t o m juli 2012 och därefter ordinarie
Stefan Andersson, lekmanarevisor, ordinarie
Torbjörn Rapp, lekmanarevisor, suppleant

Valberedning:

Jessica Metz, sammankallande
Sten Palm
Marie Kringberg

RBU:s stiftelse samt "Makarna Nygren":

Ingrid Näsman Björk
Maria Ennefors
Rickard Friberg

Arbetsutskott:

Ingrid Näsman Björk, ordförande
Maria Ennefors
Rickard Friberg
Annika Stridh

Styrelsekonferens

Den 2-3 juni hade styrelsen en konferens på Mättinge. De två dagarna ägnades åt att diskutera policyfrågor, mål och visioner, intressepolitiska frågor och mycket mer. Man bestämde sig för vilka områden man skulle fokusera på och driva den närmaste tiden.

KONTAKTOMBUD OCH ARBETSGRUPPER

Kontaktombud

Ryggmärgsbräck (RMB):

Stefan Andersson
Annika Sterby
Liiso Åkerberg, till och med december 2012
Rita St Clair Maitland
Gerda Lindholm
Johanna Holmberg, fr o m november 2012

Övriga handikapp och flerhandikapp:

Jessica Molin

Cerebral Pares (CP):

Torbjörn Rapp, sammankallande?
Jessica Metz, sammankallande CP mini
Mattias och Marita Gustafsson (CP-midi)
Jessica Ferdman

Kontaktmormor (CP)

Sally Lundin
Anita Gustafsson

ADHD

Annika Stridh

Arbetsgrupper

Habilitering

Ingrid Näsman Björk
Maria Ennefors
Rickard Friberg

Skolskjuts

Stefan Swedenrose

Transition inom vården

Maria Ennefors
Ewa Wodzynska
Jonas Hagblom
Lars Björk

Ungdom 13+

Ina Åkerberg
Ewa Wodzynska

Muskelgruppen:

Reinier Hjelm
Linda Hammarqvist

Plexusskadade:

Peter Renblad

Kortväxta:

Gunilla Tjäder

Medfödd benskörhet (OI):

Therese Rudolfsson

Prader Willi Syndrom (PWS)

Vakant

Hydrocefalus

Vakant

Arbetsmarknad

Lill Hultman
Maria Ennefors

Skola

Robert Metz, sammankallande
Annika Stridh
Eva Hagblom
Ingela Hedén
Sten Palm
Bratislav Stankovic

REPRESENTATION

RBU Riksorganisation

Ordförandekonferens

Ingrid Näsman Björk
Maria Ennefors

Förbunds möte

Rickard Friberg, ordinarie ombud.
Maria Ennefors, ersättare

RBU-dagarna

Rickard Friberg, Maria Ennefors, Öyvind Grindal, Linda Hammarqvist, Anita Andersson, Anette Fransson

Stockholms läns landsting

Referensgrupp habilitering

Maria Ennefors
Ingrid Näsman Björk
Rickard Friberg

Kulturnämndens handikappråd

Heidi Nordin

Trafiknämnden

Heidi Nordin

HSO Stockholms stad

HSO Stockholms styrelse

Sten Siegbahn

Ombud till HSO Stockholms årsmöte

Rickard Friberg

HSO Stockholms län

Utbildningsgrupp

Ewa Wodzynska

Kommunala handikappråd i Stockholms stad

SDN Hässelby-Vällingby

Heidi Nordin

SDN Södermalm

Rickard Friberg

SDN Bromma

Sten Siegbahn, ordf.

SDN Norrmalm

Malin Tjernell Prioset

Arbetsmarknadsnämnden

Rickard Friberg

Trafiknämnden

Bratislav Stankovic

Kulturnämnden

Heidi Nordin

Kommunstyrelsen

Sten Siegbahn

Utbildningsnämnden

Annika Stridh

Idrottsnämnden

Nils Blomqvist

Överförmyndarnämnden

Heidi Nordin

Kommunala handikappråd i Stockholms län

HSO Upplands Väsby

Erik Najjar

Huddinge kommun

Ammi Sundqvist

Sundbyberg

Maria Ennefors

Täby

Isabella och Pelle Dohlwitz (delar uppdraget)

Sigtuna

Reiner Hjelm

Upplands Väsby

Ingrid Näsman Björk, ers.

Övrigt

Bosse råd och stöd kunskapscenter

Jessica Stjernström

Kris- och samtalsteamet

Jessica Stjernström

Vägverkets regionala råd för handikappfrågor

Stefan Andersson

BOKSLUT 2012

RESULTATRÄKNING	2012	2011
<u>Verksamhetsintäkter</u>		
Landstingsbidrag (Not 1)	1 565 600	1 567 247
Medlemsavgifter (Not 2)	76 902	81 926
Lönebidrag	221 082	223 648
Bidrag från fonder och stiftelser	394 290	509 200
Bingoalliansen	75 899	62 221
Deltagaravgifter (Not 7)	425 956	508 413
Övriga intäkter (Not 3)	160 415	182 806
Summa intäkter	2 920 144	3 135 461
<u>Verksamhetskostnader</u>		
Personalkostnader (Not 4)	1 356 718	1 422 236
Drift kansli (Not 5)	139 718	253 187
Lokalkostnader	280 408	275 964
Medlemsavgifter och andra organisationer (Not 2)	15 704	16 251
Möten och konferenser	126 289	67 200
Utsikt (Not 6)	150 445	142 573
Medlemsaktiviteter (Not 7)	850 336	1 018 368
Revision	28 291	26 520
Externa tjänster (bokföring och datadrift)	71 396	78 422
Avskrivningar på inventarier	0	0
Summa kostnader	3 019 305	3 300 721
Verksamhetsresultat	-99 161	-165 260
<u>Finansiella poster</u>		
Ränteintäkter	26 187	66 284
Räntekostnader	-288	-68
Bankkostnader	-2018	-4157
Summa finansiella poster	23 881	62 059
<u>Bokslutsdispositioner</u>		
Förändringar av ändamålsbestämda medel	75 280	103 201
Årets överskott	0	0

BALANSRÄKNING

	2012-12-31	2011-12-31
<u>Tillgångar</u>		
Kundfordringar	9 111	5 864
Fordringar (Not 8)	67 256	22 477
Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter (Not 9)	134 760	149 973
Kortfristiga placeringar (Not 10)	1 738 009	1 901 933
Kassa och bank	299 298	248 918
Summa tillgångar	2 248 434	2 329 165
<u>Eget kapital och skulder</u>		
<u>Eget kapital</u>		
Balanserat överskott	949 912	949 912
Årets överskott	0	0
Summa eget kapital	949 912	949 912
<u>Ändamålsbestämda medel</u>		
Reserverade medel (Not 11)	298 413	358 699
Makarna Nygrens donation (Not 13)	663 118	692 943
Summa ändamålsbestämda medel	961 531	1 051 642
<u>Kortfristiga skulder</u>		
Leverantörsskulder	172 890	135 724
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter (Not 14)	164 101	191 887
Summa kortfristiga skulder	336 991	327 611
Summa eget kapital och skulder	2 248 434	2 329 165
Ställda panter	Inga	Inga
Ansvarsförbindelser	Inga	Inga

Noter till resultat och balansräkning 2012

Not 1. Landstingsbidrag	2012	2011
Landstingsstyrelsens administrativa bidrag (fd LHR)	1 165 900	1 142 999
Kulturnämnden verksamhetsbidrag	399 700	424 248
Summa	1 565 600	1 567 247
Not 2. Medlemsavgifter		
Medlemsavgift netto från riksförbundet	76 902	81 926
Förbundsavgifter RBU	-9 608	-8 305
Medlemsavgifter andra org.	-6 096	-7 946
Summa	61 198	65 675
Not 3. Övriga intäkter		
Uthyrning kanslitjänst	18 150	
Annonsintäkter	86 010	95 750
Prenumeration Utsikt	380	900
Övriga bidrag/gåvor	21 438	25 625
Intäkter projekt	34 458	60 532
Öresutjämning	-22	-1
Summa övriga intäkter	160 415	182 806
Not 4. Personalkostnader		
Löner och ersättningar		
Styrelse	97 072	111 309
Fast anställd personal	831 940	833 773
Summa	929 012	945 082
Lönebikostnad	325 160	338 695
Pensionsavgifter	68 347	98 859
Arvoden	34 200	39 600
Summa personalkostnader	1 356 718	1 422 236
Medeltal anställda	2,5	2,5

Not 5. Drift kansli	2012	2011
Porto	46 419	64 186
Kontorsmaterial	19 685	14 014
Utskick	4 147	5 442
Telefon/fax	18 700	18 990
Internet	1 355	2 788
Tidningar, facklitteratur, video	0	300
Annonser	0	63 609
Övrigt kansli	4 225	58 559
Hyra inventarier	36 111	18 594
Dataprogram	9 076	6 707
Summa drift kansli	139 718	253 189

Not 6. Utsikt

148 400 kr är tryckkostnaderna. Sedan tillkommer porto, arvoden och sociala kostnader på 65 717 kr. På intäktssidan har vi annonsintäkter på 86 010 kr.

Not 7. Medlemsaktiviteter (deltagaravgifter)

Nettokostnaden för medlemsaktiviteter har minskat med 85 574 kr sedan föregående år, och uppgår nu till 424 381 kr. *Av dessa är 296 202 kr diagnosspecifika.*

Not 8. Fordringar

Medlemsavgifter 2012 (kommer in jan 2013)	26 667	3 640
Skattekonto	6	54
Lönebidrag	18 783	18 783
RBU Västerås	21 800	
Summa	67 256	22 477

Not 9. Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter

Hyra	63 864	62 415
Totalskidskolan Åre	65 730	70 450
Bingointäkter december	5 166	0
Eniro	0	0
De Lage Landen hyra datautrustning.	0	2 483
Karolinska- bassänghyra	0	14 625
Summa	134 760	149 973

Not 10. Kortfristiga placeringar	2012	2011
Framtidskonto Föreningssparbanken	0	0
Placeringskonto med ränta	1 738 009	1 901 933
Summa	1 738 009	1 901 933

Not 11. Reserverade medel

ADHD gåva från Inger Duda	10 000	10 000
Ungdomssektionen	79 775	79 775
Huddingegruppen	118 386	103 390
CP-gruppen	5 240	5 240
Duchennegruppen	20 215	20 215
Av styrelsen planerade aktiviteter	64 797	140 079
Summa reserverade medel	298 413	358 699

Not 13. Makarna Nygren

Enligt testamentsvillkoren skall medlen (kapitalet vid mottagandet) användas till barn med CP-skada i Stockholms län. Anslag har under året beslutats vid två tillfällen. Sammanlagt har ur Makarna Nygren anslag beviljats med 40 000 kr till 40 stycken medlemmar.

Disponibla medel vid årets början	692 943	719 540
Beviljade anslag	-40 000	-39 000
Ränteintäkter	10 175	12 403
I ny räkning balanseras	663 118	692 943

Not 14. Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter

Semesterlöneskuld inkl sociala avgifter	29 368	47 290
Upplupna sociala avgifter	27 430	31 142
Preliminär skatt december	22 542	31 283
Upplupen löneskatt	35 065	35 872
Upplupna kostnader	49 696	46 300
Summa upplupna kostnader	164 101	191 887

STYRELSEN

Styrelsen för RBU i Stockholms län har härmed avgivit årsredovisningen för verksamhetsåret 2012

Stockholm 11 februari 2013

*Ingrid Näsman Björk
Ordförande*

*Maria Ennefors
Vice ordförande*

*Rickard Friberg
Kassör*

*Annika Stridh
Ord. ledamot*

*Eva Hagblom
Ord. ledamot*

*Lill Hultman
Ord. ledamot*

*Robert Metz
Ord. ledamot*

Vår revisionsberättelse har lämnats 27 februari 2013

*Staffan Svedin
Godkänd / auktoriserad revisor*

*Stefan Andersson
Lekmannarevisor*

REVISORERNAS BERÄTTELSE