



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 2 000 medlemmar bestående av cirka 640 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 60:e arbetsår, 2013-01-01–2013-12-31.
Antalet medlemmar uppgick vid årets slut till 1 996 personer. (motsv. siffra 2012-12-31 var 1 944)

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 2013 och intresset för att delta har varit stort. Inom diagnosgrupperna har det anordnats läger, föräldrakvällar, 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, Vinterkul i Flottsbro och besök på Vasamuséet. Nytt för i år var två populära aktiviteter; RBU:s popskola och ungdomshäng i Heron city.

Vi har fortsatt satsningen på våra kontaktombud och förtroendevalda i olika handikappråd genom en välbesökt konferens i våra egna lokaler med temat LSS värdegrund. Inbjuden föreläsare var Barbro Lewin. RBU i Stockholms län har under året arbetat vidare med det intressepolitiska arbetet. Vi har fortsatt arbetet med att följa upp Landstingets beslut att avbryta upphandlingen av intensivträning för barn med rörelsehinder och därmed rädda kvar konduktiv pedagogik för våra barn och ungdomar. Till vår glädje innehåller det nya underlaget för upphandling av intensivträning för barn med rörelsehinder möjlighet till vårdval, där KP blir ett möjligt val, vilket vi arbetat för.

Jag vill också nämna vår fina medlemstidning Utsikt som ger oss mycket medlemsnytta. Under året har Utsikts redaktion verkligen visat vad man kan åstadkomma med gemensamma krafter. Utsikts redaktör Maria Ennefors, som till stor del skapat den fina tidning vi har idag, blev tyvärr sjukskriven förra sommaren. Då klev hela redaktionen fram och hjälptes åt att göra det innehållsrika dubbelnummer som kom ut i slutet av året och Maria Persdotter hoppade in som redaktör tillsvidare.

Under året har vi också startat en helt ny verksamhet – Tanzaniaprojektet. Det är väldigt roligt tycker jag att vi fått möjlighet att även arbeta internationellt med de frågor vi brinner för. 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 2013 har RBU bland annat arbetat med följande:

Upphandling av intensivträning för barn och vuxna

I oktober 2012 beslutade Hälso- och sjukvårdsnämnden, HSN, i Stockholms läns landsting att inte längre erbjuda intensivträning med Konduktiv Pedagogik till barn och ungdomar med CP-skador och andra neurologiska funktionsnedsättningar. Detta beslut rev upp en storm av ilska och missnöjde bland RBU:s medlemmar och efter intensiva protester från föräldrar, RBU:s styrelse och flera andra organisationer drogs beslutet tillbaka. Efter ett års kamp kom, i oktober 2013, det glädjande beskedet från HSN att metoden med Konduktiv Pedagogik nu ska ingå i vårdvalet gällande intensivträning för barn och ungdomar. Dessförinnan hade styrelsen i RBU Stockholm, tillsammans med Lars Mullback från Move & Walk gett synpunkter på förfrågningsunderlaget till upphandlingen av intensivträning. Det enda i underlaget som RBU vände sig emot var att behandlingen är tidsbegränsad till 4 veckor per år. I de flesta andra vårdformer är det vårdgivaren som bestämmer hur mycket träning/behandling som behövs.

RBU Stockholm har länge förordat att även vuxna med rörelsenedsättning ska få möjlighet att intensivträna med den metod som passar dem bäst. Idag finns det ett hundratal barn som tränat KP sedan starten och som nu tillhör den vuxengrupp som är i fortsatt behov av KP som träningsmetod.

Under första halvan av året deltog RBU Stockholm även i möten med tjänstemän från Hälso- och sjukvårdsförvaltningen om upphandling av intensivträning för vuxna. RBU framförde vikten av att kunna välja konduktiv pedagogik även då man fyllt 20 år.

Den 4 oktober 2013 skickar RBU Stockholm en skrivelse till ledamöterna i HSN där styrelsen kräver vårdval för intensivträning även för vuxna med rörelsenedsättning. RBU Stockholm vill med denna skrivelse uppmana HSN till att utöka omfattningen av förfrågningsunderlaget gällande upphandlingen avseende "Intensivträning för vuxna med rörelsenedsättning 2013" så att ett vårdval omfattar minst två alternativa träningsformer, varav en är Konduktiv Pedagogik, KP.

Möte med politiska partier

Under året inbjöd Folkpartiet respektive Socialdemokraterna representanter från RBU till samtal. Syftet var att få ta del av RBU:s synpunkter, tankar och visioner samt att informera om det egna partiets ståndpunkter inom funktionshinderpolitiken.

Samråd om habilitering

RBU har aktivt deltagit i referensgrupper kring vårdprogrammen i landstinget. Landstinget har tagit till sig kritiken från RBU att det är så olika inom länet beroende på vilken habilitering man tillhör samt vikten av att få vård i rätt tid. Se vidare under rubriken "Arbetsgrupper" - "Habilitering".

Vårdkoordinator och hjälpmedel

Genom HSO Stockholms län har RBU särskilt lyft frågan om vikten av vårdkoordinator samt vikten av fritidshjälpmedel. Detta med anledning av att Stockholms läns landsting stod inför en stor omorganisation.

LSS

Under hösten 2013 deltog RBU med en representant på en workshop på Socialstyrelsen med anledning av deras utredningsuppdrag kring assistans.

Övrigt påverkansarbete

Mycket av RBU:s påverkansarbete drivs genom föreningens arbetsgrupper samt i projektform. Detta redovisas under nästa rubrik ”arbetsgrupper/projekt” Dessutom driver RH-gruppen, som RBU är en del utav, frågor som är gemensamma för de fem rörelsehinderföreningarna. Det arbetet beskrivs under rubriken RH-gruppen, längre fram i årsredovisningen.

ARBETSGRUPPER OCH PROJEKT

Skola

Skolgruppen har inte haft några arrangemang för medlemmarna under året, men har haft ett flertal möten för att planera arbetet inför 2014 då man tänker erbjuda medlemmarna en seminarieriserie kring olika aktuella skolteman.

Arbetsgruppen består av: Robert Metz (sammankallande), Lill Hultman och Annika Stridh.

Habilitering

Habilitering & Hälsa har under 2013 fortsatt arbetet med att ta fram habiliteringsprogram för olika funktionshindergrupper. Målet är att de ska förbättra sitt arbetssätt. RBU Stockholm har deltagit i referensgruppsmöten avseende rörelsehinder (Ingrid Näsman Björk och Maria Ennefors) och flerfunktionshinder (Jessica Molin). Referensgrupperna fungerar som ett slags bollplank i arbetet och vi upplever att vi har en mycket bra dialog med företrädarna för Habilitering & Hälsa. De har tagit till sig kritiken från RBU att habiliteringen fungerar så olika inom länet och ett av syftena med habiliteringsprogrammen är att dessa skillnader ska jämnas ut. Ett annat syfte är att säkerställa att behandlingen är evidensbaserad. Habiliteringsprogrammen ska också 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.

Ingrid Näsman Björk blev inbjuden till en paneldebatt med rubriken; ”Att forma en verksamhet med patienters perspektiv”, under den Nationella prioriteringskonferensen den 22-23 oktober i Gävle med anledning av att H&H använder sig av Prioriteringscentrums verktyg för vårdprioriteringar i sitt arbete med vårdprogrammen.

Arbetsgruppen består av: Maria Ennefors, Rickard Friberg, Jessica Molin, Carina Björk och Ingrid Näsman Björk.

Tanzaniaprojektet

Under sommaren 2013 fick RBU i Stockholms län möjlighet att ta över och fortsätta det arbete som en arbetsgrupp inom Riks tidigare arbetat med i flera år. Det gäller ett internationellt samarbetsprojekt för att hjälpa barn och unga med ryggmärgsbråck och hydrocefalus, i Tanzania. Projektet har fått en rivstart, och flera i projektgruppen har redan haft möjlighet att på plats studera arbetet i Afrika tillsammans med övriga samarbetspartners.

Kunskapen i Tanzania är bristfällig när det gäller vården runt ryggmärgsbråck, vilket gör att många har svårt att överhuvudtaget överleva. Hydrocefalus drabbar många barn i Östafrika. De flesta föds friska men utvecklar hydrocefalus efter hjärnhinneinflammation, som kan vara en följd av obehandlad malaria eller dålig hygien vid förlossningen. Hydrocefalus kan ge rörelsehinder, synnedbätning eller blindhet samt kognitiva problem och i vissa fall mister man talet. Hydrocefalus måste behandlas kirurgiskt så fort det börjar upptäckas för att ge barnet bra möjligheter.

Av barnen med ryggmärgsbråck i Tanzania går endast 20 procent i skolan. Barnhjälp Tanzania stöttar föräldraföreningar som sprider kunskap till föräldrar och utbildar sjukhuspersonal och skolor samt informerar politiker. I nuläget finns det fyra lokala föräldragrupper i Tanzania. Ett av projektets mål är att hjälpa till i uppbyggnaden av flera i landet.

Ina Åkerberg och Ewa Wodzynska kommer att delta i ungdomsgruppen som jobbar med att lära sig och delge verktygen för att kunna sköta sig och sin kropp samt att bli så självständig som möjligt. Mycket kommer att handla om SHIP. Det är en personlig bok som alla med ryggmärgsbråck och hydrocefalus ska ha. Där står det om personens operationer, shunt, kateterisering, behandlingar o.s.v. och som tas med vid varje kontakt med vården.

Arbetsgruppen består av sex medlemmar från Ryggmärgsbråcksgruppen: Liiso Åkerberg, Ammi Sundqvist, Stefan Andersson, Gerda Lindholm, Ina Åkerberg och Ewa Wodzynska.

Ungdom 13 +

Ina Åkerberg och Ewa Wodzynska ordnade en första aktivitet för ungdomar i december 2013 (bowling och middag på O 'Learys i Heron City). Målet är att komma igång med en mer regelbunden verksamhet för ungdomar över 13 år och unga vuxna.

Arbetsgruppen består av: Ina Åkerberg och Ewa Wodzynska

Kommunsamarbete

Den grupp som tidigare kallades ”skolskjuts” har fått utvidgat uppdrag och därmed bytt namn. Man kommer att fortsätta med arbetet, dels med de problem som uppstår med skolskjuts om separerade föräldrar bor i olika kommuner, dels med andra frågor där livet för våra medlemmar skulle kunna underlättas om kommunerna i Stockholms län kunde samordna sina insatser och samarbeta bättre.

Arbetsgruppen består av: Stefan Swedenrose, Öyvind Grindal och Robert Metz.

Medlemsfrågan

För att undersöka varför gamla medlemmar lämnar oss, och nya inte ansluter i samma takt som tidigare, har vi bildat en projektgrupp. Man kommer också att fundera kring hur vi kan förnya vårt arbete för att kunna attrahera både nya och gamla medlemmar. Vilken typ av aktiviteter och vilken verksamhet ska vi erbjuda framöver?

Projektet vilar på två ben: bromsa medlemstappet och värva nya medlemmar.

Som ett första steg uppmanades alla medlemmar att se över vilka i familjen som var registrerade som medlemmar och komplettera om t ex ett syskon inte fanns med i registret. Vid årets slut visade det sig att denna åtgärd gett resultat och att medlemstappet har bromsats upp och till och med visat på en liten ökning av antalet medlemmar.

Arbetsgruppen består av: Rickard Friberg, Stefan Swedenrose och Maria Persdotter.

Hälso- och sjukvård 18+

Gruppen ”Transition i vården” har bytt namn till Hälso- och sjukvård 18+.

Arbetsgruppen fortsätter att arbeta 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 de 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 arbetat med i projektet gäller spastisitetens behandling med botulinumtoxininjektioner. Inom barnvården har det länge erbjudits smärtstillande och lugnande medicinering i samband med injektionerna, som kan vara mycket smärtsamma, men detta har inte funnits för de vuxna patienterna. Detta har inneburit att många ungdomar inte längre kunnat ta injektionerna. I projektet har vi fört en dialog med vården kring hur detta ska lösas och under år 2012 fick RBU gehör för sina synpunkter. Från och med våren 2013 erbjuds vuxna patienter botoxinjektioner under narkos på Danderyds sjukhus.

Gruppen består av: Ewa Wodzynska, Eva Hagblom och Lars Björk.

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.

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: 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 tillgängliggöra nya läroredskap och lärostrategier för ett livslångt lärande som kan förebygga onödig ohälsa och utanförskap hos barn och ungdomar med funktionsnedsättning.

Projektets målgrupp är: barn, ungdomar och unga vuxna med medfödd eller förvärvad hjärnskada som ingår i RBU:s medlemsgrupp. Den ena delen av projektet, "Mitt liv, min tillvaro", kommer att ta fram ett pedagogiskt material för att skapa möjligheter för barn och ungdomar med kognitiva funktionsnedsättningar att samtala om sin funktionsnedsättning.

Den andra delen, "Min kropp, Mitt hopp", kommer sätta fokus på hur jag ska ta hand om mig själv. Samarbetspartners i projektet är: RBU Umeå, Handisam, Neurocentrum/ Västerbottensläns landsting, specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM), Svenska sällskapet för filosofisk praxis (SSFP), samt Institutionen för samhällsmedicin och rehabilitering vid Umeå Universitet. En ansökan avseende ett tre års projekt har via projektledare, Carina Ostenfeldt, ställts till Allmänna Arvsfonden.

Arbetsgruppen består av Jessica Stjernström och Lill Hultman.

Nytt Science center på Tekniska museet

Under 2013 startade RBU ett samarbete med Tekniska museet. Museet ska bygga upp ett nytt Science center inom ramen för ett Arvsfondsprojekt. RBU ingår som en samarbetspart i det projektet. Det nya Science center, som kan liknas vid Tom Tits, ska fungera för alla barn och ungdomar oavsett funktionsförmåga. Centret ska inspirera barns upptäckarlust och nyfikenhet. Man ska använda alla sinnen att utforska och lära.

RBU:s representant i referensgruppen är Jessica Stjernström.

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 18 år samt deras familjer och medföljande assistenter. Terminsavgiften under 2013 var 500 kronor per familj och termin. Vattnet håller 34 grader och det finns många olika flythjälpmiddel samt leksaker att tillgå. Antalet familjer brukar variera mellan fem och tio och även syskon och föräldrar kan bada i mån av plats.

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

Vinterkul

Söndagen den 20 januari arrangerade RBU Stockholm en heldag med olika vinteraktiviteter i Flottsbrobacken i Huddinge. Här fick barn och ungdomar med funktionsnedsättningar chansen att prova på både utförsåkning, längdåkning, skridskor och pimpelfiske. Dagen arrangerades tillsammans med fem andra organisationer, vilket gjorde att inbjudan nådde ut till en vidare krets och att fler personer var involverades i arbetet med planering och genomförande. Detta bidrog också till att hålla nere kostnaderna för denna dag.

Intresset för denna vinteraktivitet var stor och totalt var det 247 personer som hade anmält sig. Det var 106 barn och ungdomar, varav 64 med egen funktionsnedsättning, 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 base-camp byggts upp med två värmetält där det bjöds på korb och fika.

Nästan 40 av barnen/ungdomarna fick prova på att åka 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.

Inne i ett av tälten vid sjön kunde man både värma sig och lyssna på gitarrspel. Och utanför tälten hade man möjlighet att få åka med på en skotertur runt anläggningen. Nedanför tälten stod man redo att hjälpa den som ville prova på att åka skridskokälke och här på isen kunde man också prova på att pimpla.

Syftet med denna dag var att inspirera barn och ungdomar till ett aktivt friluftsliv och att de skulle få testa på olika vintersporter. Information spreds på plats om var man kunde fortsätta att utöva de olika sporterna och alla blev även inbjudna till en afterski kväll på Träffstugan veckan efter. På den träffen fick man också mer information från olika föreningar om de olika vinteraktiviteterna som de fått prova på den här dagen.

Årsmöte

Tisdagen den 19 mars höll föreningen sitt årsmöte i RBU:s konferenslokaler på S:t Göransgatan. Innan det ordinarie mötet pratade RBU:s förbundsjurist Henrik Petrén om LSS, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade och vad som händer inom det området.

Därefter tog styrelsen vid och berättade om vad som var på gång i föreningen och vilka frågor som drevs för tillfället. Efter informationen från styrelsen började själva årsmötesförhandlingarna. Det var 29 deltagare på årsmötet varav 22 med rösträtt.

Äventyrsbad i Upplands Väsby

Lördagen den 13 april arrangerades en rolig dag för hela familjen med middag och äventyrsbad. Dagen började med gemensam middag på Scandic Hotell vid Infra city. Totalt var det dukat för ca 100 personer. Här fick man chansen att umgås och prata under trivsamma former ett par timmar innan badet. Hotellet har även generösa ytor med en vinterträdgård, samt en lekhörna där det funkar bra att leka och stoja. Efter middagen fick varje familj ta sig på egen hand till badet som ligger ett par km därifrån.

Äventyrsbadet Vilunda i Upplands Väsby hade bokats för enbart RBU Stockholms medlemmar och under kvällen var det cirka 50 barn och ungdomar samt deras föräldrar och syskon som badade och hade kul. Man hade hela badet för sig själv och kunde busa bäst man ville och fika när man blev trött. Under kvällen var äventyrsbadets kiosk öppen och man kunde fylla på med både korv och glass och annan fika.

Vilundabadet är ett litet äventyrsbad, men stort och rymligt och passar perfekt för att barn och ungdomar med olika funktionsnedsättningar. Här finns både vattenrutschkanor, bubbelpool, och ett flertal varma utbildningsbassänger som håller nästan 34 grader varmt.

Det var många familjer med barn och ungdomar med funktionsnedsättningar som anmälde sig till denna aktivitet och totalt blev det 89 personer som kom och åt tacos och badade. Varje familjemedlem fick betala en liten egenavgift för dagens aktiviteter vid anmälan.

Lördagen den 23 november upprepades aktiviteten och badet bokades återigen mellan kl. 18.00-21.00. Den här gången bokades ingen middag. Istället bjöds det på fika under kvällen. Totalt var det cirka 60 RBU:are som badade.

Familjevecka på Herrfallet

Att erbjuda en sommarvecka för hela familjen på Herrfallets fritids- och konferensanläggning belägen utanför Örebro har blivit en populär tradition. Denna gång var det många familjer som anmälde sitt intresse för att åka dit och föreningen bestämde sig för att utöka antalet stugor detta år.

Istället för tio stugor så bokade man tolv stycken för tio familjer. Två stugor behövdes för att även få plats med barnens assistenter. Totalt var det 21 vuxna och 23 barn samt 17 assistenter som åkte till Herrfallet under vecka 30. Under veckan blev det olika gemensamma aktiviteter som 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 Abramsson och Jorunn Aase organiserade veckan.

Aktivitetsdag med Joëlette, bågskytte och picknick

Söndagen den 28 april hölls en aktivitetsdag med picknick på Stora Skuggans 4H-gård på Norra Djurgården. Dagen var ett samarbete med föreningen Glädjeknuff som hade med sig Joëletter (en terränggående enhjuling som drivs framåt av fyra löpare) samt RG Aktiv Rehabilitering som erbjöd bågskytte. Det var 25 barn/ungdomar som kom dit tillsammans med familj eller assistent och provade på att åka joëlette och bågskytte.

RBU:s popskola

Söndagen den 26 maj bjöd RBU in till popskola. Denna dag fick tio barn och ungdomar chansen att producera sin egen pop- Hiphop- eller rocklåt. De fick själv skriva både text och komponera egen musik. Till sin hjälp hade de en Ipad med appen Garage-band installerad. När dagen var slut hade alla ungdomarna fått göra sina egna låtar som de sedan sparade ner på sin egen dator. Till lunch blev det pizza och läsk som intogs i RBU:s lokaler på S:t Göransgatan.

Till den här aktiviteten var det dubbelt så många barn och ungdomar som anmälde sig än vad det fanns plats för. Och för att möta efterfrågan så ordnades ytterligare en popskola på hösten, den 11 november. Denna dag fick alla de som tidigare anmält sig, men inte fått plats, komma i första hand. Även denna dag blev lyckad där många nya, fina låtar blev till.

Det var Jorielskolans musiklärare Magnus Allensten som höll i aktiviteten tillsammans med Rickard Friberg.

Forumvecka på Beckis

Den 9-15 september 2013 arrangerade RBU Stockholm en forumvecka på Beckis Idrottscenter i Bromma. Denna aktivitet skedde i samarbete med fem andra handikapporganisationer, bland annat Stockholms HandikappIdrottsförbund. Veckan inleddes med Prova på Jympa på måndagen den 9 september. På tisdagen berättade Ina Åkerberg, från RBU Stockholms styrelse, om hur det var att växa upp med ryggmärgsbråck och använda rullstol.

På onsdagen den 11 september hölls en föreläsning av Arkan Palani och Nicklas Rodhborn från TV-serien mot alla odds. De berättade om sina upplevelser under inspelningen och hur de lyckades ta sig fram och nå sitt mål i rullstol i oländig terräng. Många ungdomar som var där och lyssnade blev mycket berörda och engagerade och ställde mycket frågor.

På torsdagen hölls en mycket uppskattad föreläsning om motivation samt en kostföreläsning för dig i rullstol eller permobil. På fredagskvällen ordnade Träffstugan från Stockholms stad ett kärleksdisco i Beckis idrottshall

På söndagen den 15 september hölls en prova-på dag där man fick testa olika sporter och aktiviteter. På Beckis utomhusgård kunde man grilla, baka pinnbröd, prova Joëlette samt spela golf och kasta med fiskespö. Inomhus kunde man prova på racerunning, innebandy och rullstolsbana. Under eftermiddagen uppträdde också två ungdomar från Skärholmens gymnasium med en fantastisk uppvisning i rullstolldans. I inomhusbassängen kunde man prova på både kajak, segelbåt och dykning.

Familjedag på Vasamuseet

Lördagen den 9 november 2013 inbjöds alla medlemmar till en familjedag på Vasamuseet. Totalt var det 24 barn och 38 vuxna som kom och fick lära sig mer om Skeppet Vasa och hur det såg ut under däck och besöka det spännande ”Alla Ombordrummet”. Barnen delades upp i fyra grupper utifrån ålder och fick sedan gå med på en guidad visning med Vasamuseets duktiga pedagoger som på ett mycket intressant sätt tog dem tillbaka till Vasas tid. De vuxna fick gå på en egen visning. På en av stationerna som besöktes bjöds det på fika.

Ungdomshäng på Heron City

Lördagen den 7 december var det premiär för ungdomsgruppen i RBU Stockholm. 18 ungdomar träffades på Heron City i Skärholmen för att spela Bowling och äta hamburgare på O’learys.

Det är Ina Åkerberg och Ewa Wodzynska från RBU Stockholms styrelse som startat en ungdomsgrupp inom RBU Stockholm. Ina och Ewa, som själva har ryggmärgsbråck och använder rullstol, hoppas att de kan verka som bra förebilder för ungdomarna och visa hur man kan leva ett bra liv som ung vuxen. Meningen är att de fortlöpande ska erbjuda träffar med bowling, bio eller annat kul ungdomshäng. Där man får chansen att träffa andra ungdomar under lättsamma former.

Denna eftermiddag var det 18 ungdomar, i åldern 15-25 år, som kom själva eller med assistenter. Ina och Ewa delade upp dem i fyra olika lag där de fick spela på fyra närliggande banor. De hade gott om plats och spelet flöt på bra. De flesta spelade med ett hjälpmedel som kallas ”gotlandsränna”, vilket innebär att man stöter iväg bowlingklotet på en ränna som står i en stålställning framför banan.

Efter bowlingen dukades det upp långbord inne på O’learys där det var lagom trångt och högljutt. Här bjöds det på hamburgertallrik och dryck. Totalt var det 40 ungdomar och assistenter vid två stora långbord. Lördagseftermiddagen blev mycket lyckad och många önskade att det snart skulle bli fler träffar.

DIAGNOS-SPECIFIK VERKSAMHET

Cerebral Pares (CP) och Flerhandikapp (FLHK)

Musikläger på Mättinge

Tidigare år har det arrangerats fyra musikläger som har förlagts till Mättinge kurs- och konferensgård, men den här gången ville man testa något nytt och bestämde sig för att förlägga två musikläger på Drakudden, belägen utanför Bålsta.

Den 17-19 maj var det premiär för det nya lägret på Drakudden som ligger vid Säbyholmsviken i Bro kommun. Att denna lägergård ligger i Stockholms län innebär att man kan åka både färdtjänst- och rullstolstaxi utan att behöva boka riksfärdtjänst, vilket oftast måste bokas långt i förväg. Lägret fungerade bra och förutom musik så blev det friluftsliv, bakning och mys vid lägerelden.

Musiklägren vänder sig till barn och ungdomar mellan 7-25 år och har en eller flera personliga assistenter. Föräldrarna lämnas hemma.

Musikaktiviteterna arrangeras av flera omtyckta ledare från Mättinge kurs- och konferensgård. Och på Drakudden är det Funkisgruppen som är ansvarig för lägret. Deltagarna har tillsammans med musikledarna satt ihop helgenas program. Lägren börjar på fredag eftermiddag och pågår fram till söndagseftermiddagen. Alla som vill får prova att spela olika instrument, spela i band, uppträda solo och ordna disco. Lägren arrangerades av kontaktombuden Åsa Hultén Eriksson och Marie Kringberg.

Familjehelg till Astrid Lindgrens värld

CP-mini och CP-midigruppen ordnade en familjeresan till Astrid Lindgrens värld i Vimmerby den 9-11 augusti. Resan vände sig till familjer med barn med i åldern 0-13 år. Det var fem familjer som åkte iväg i egen bil och bodde på Hotell Ronja i Vimmerby.

Det var kontaktombuden Jessica Ferdman och Jessica Metz som arrangerade resan.

Familjehelg på Mättinge

Den 3-5 maj bjöds RBU Stockholms CP-mini och midi-grupp (barn mellan 0-12 år) in för att fira våren på Mättinge. Hela anläggningen med åtta rum samt åtta stugor, hade bokats för helgen och hela familjen med syskon och assistenter var välkomna.

Totalt blev det fem familjer med assistenter som tillbringade helgen tillsammans på Mättinge. Firandet startade med gemensam middag den första kvällen den 3 maj.

Under helgen ordnades det skattjakt, kubbspel, disco och bad i den vedeldade badtunnan. Gemensam middag och lunch serverades i huvudbyggnaden, då det var helpension under hela helgen och som vanligt bjöds det på fantastiskt 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 2013 och det är Anita Gustafsson och Sally Lundin som är kontaktombud för gruppen.

Vid årets första möte den 25 mars fick gruppen besök av Cecilia Harris från habiliteringscenter Norrtull. På mötet fortsatte man att diskutera förra årets gästföreläsare, psykologen Christina Renlund, som talade om hur man kan stödja syskon till barn med funktionsnedsättningar. Cecilia Harris berättade om de syskongrupper som habiliteringen erbjuder. Kvällen blev uppskattad med bra samtal och diskussioner. Det var 12 personer som deltog i mötet.

Övriga möten under året hölls måndagen den 27 maj, 30 september och 25 november.

Antalet deltagare på dessa fyra möten var något högre än året innan vilket man har jobbat aktivt för under hela 2013. Samtliga träffar hölls i RBU:s lokaler på S:t Göransgatan 82A.

Ryggmärgsbräck

Kontaktombudsmöte

Stefan Andersson, som är sammankallande i ryggmärgsbräckgruppen, kallade till ett kontaktombudsmöte i samband med familjehelgen på Mättinge i september 2013

Mammakväll

Torsdagen den 2 maj träffades tio mammor på restaurang Indian Garden på Söder. Det blev en trivsam kväll, med mycket intressanta samtal och glada miner. Mammorna tyckte att det var intressant och nyttigt att få dela kunskap och erfarenhet med varandra. Det var kontaktombuden Gerda Lindholm och Johanna Holmberg som arrangerade aktiviteten.

Skidåkning i Åre

Ryggmärgsbräckgruppen arrangerade en skidvecka i Åre i mars 2013 (v.12). Det var massor av allt, snö, sol och glada barn och föräldrar tillsammans med Totalskidskolans "Kids ski camp". Totalt var det nio 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 skidåkning 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. Arrangör var Stefan Andersson.

Familjehelg på Mättinge

Helgen den 13-15 september 2013 ordnades en familjehelg på Mättinge kursgård för hela ryggmäragsbråcksgruppen. Det var totalt 25 personer som deltog och samtliga åtta stugor var bokade.

Helgen ägnades åt gemensamma middagar, laglekar, eldning och bad i tunna med efterföljande dopp i havet. Vädret var vackert och det fanns gott om tid att sitta och fika i solen och umgås. På lördagskvällen blev det grillkväll utomhus. Ina Åkerberg hade även denna gång med sin massagebänk och flera tog tillfället i akt och bokade in sig för en väldigt uppskattad Taktil Stimulering. Kontaktombudet Rita St Clair Maitland arrangerade helgen.

Tekniska museet

Söndagen den 27 oktober bjöd ryggmäragsbråcksgruppen in till ett besök på tekniska museet. Det var cirka 10 barn och vuxna som samlades utanför Tekniska museet denna söndagsmorgon. Det blev en lyckad dag med gemensam lunch, 4D-bio och besök på de olika utställningarna på museet. Extra roligt var det att världens största interaktiva dataspelsutställning precis hade anlänt, och alla passade på att spela på gamla arkadspel. Rita St Clair Maitland ordnade besöket.

Bowling

Söndagen den 10 november träffades åtta ungdomar med sina familjer för att spela bowling i Täby Bowlinghall. Ungdomarna började med att spela bowling och avslutade med att äta tacos tillsammans. Det blev mycket eftersnack och både ungdomarna, syskon och vuxna trivdes tillsammans. Totalt var det 18 stycken. Arrangör för kvällen var Annika Sterby.

Pappakväll

Alla pappor till barn och ungdomar med ryggmäragsbräck bjöds in till en kväll på lokal onsdagen den 20 november 2013. Under kvällen åt man middag och umgicks till sent på kvällen. Det var åtta pappor som åt middag och umgicks tillsammans.

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)

Verksamheten bedrivs främst på riksnivå eftersom det är en så pass liten diagnosgrupp med ett fåtal familjer. 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

Gruppen hade inga egna aktiviteter under 2013 utan bjöds in till de diagnosövergripande aktiviteterna.

Muskelsjukdomar

Gruppen hade inga egna aktiviteter under 2013 utan bjöds in till de diagnosövergripande aktiviteterna.

Prader Willi Syndrom (PWS)

Gruppen hade inga aktiviteter under 2013. 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 Stockholm 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 2013 arrangerades ingen aktivitet. Årets medel läggs samman med de medel föreningen förväntas få under 2014 och kommer på så sätt medlemmarna tillgodo vid nästa aktivitet.

DIAGNOSGRUPPER OCH ANTAL MEDLEMMAR

Antalet medlemmar i RBU var vid årsskiftet 1 996 st fördelat på 657 familjer (2012 var motsvarande siffra 1944 medlemmar fördelat på 661 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 2012

Cerebral Pares (CP)

899 medlemmar (869)
278 familjer (274)

Flerhandikapp (FLHK)

96 medlemmar (95)
28 familjer (28)

ADHD

86 medlemmar (95)
27 familjer (29)

Kortväxthet

45 medlemmar (48)
12 familjer (13)

Plexusskada

12 medlemmar (12)
7 familjer (7)

Övriga diagnoser

95 medlemmar (91)
29 familjer (27)

Övriga medlemmar (stödjande)

347 medlemmar (305)
154 familjer (163)

Medfödd Benskörhet (OI)

28 medlemmar (28)
9 familjer (9)

Ryggmärgsbråck (RMB)

216 medlemmar (228)
63 familjer (68)

Muskelsjukdomar

176 medlemmar (153)
49 familjer (42)

Prader Willi Syndrom (PWS)

11 medlemmar (11)
3 familjer (3)

Hydrocefalus

3 medlemmar (2)
2 familj (1)

Utan diagnos

41 medlemmar (42)
13 familjer (14)

FONDHANDLÄGGNING

Elinore Brandén har under 2013 sökt och redovisat fondmedel för att finansiera föreningens medlemsaktiviteter. Från det fyrtiotal fonder som Elinore söker ekonomiska medel från är gensvaret relativt blygsamt, men vi är oerhört glada och tacksamma för de bidrag vi erhållit från Radiohjälpen, Stockholms läns landsting, Eugeniastiftelsen, Jerringfonden, Ernst & August Bångs stiftelse samt Carl-Erik Levins stiftelse. 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.

I oktober deltog Elinore i föreningens storkonferens, där hon berättade om hur hon arbetar med att söka ekonomiska medel, samt hur utvecklingen sett ut under de år hon arbetat. Det blev också frågestund och efterföljande diskussion som resulterade i nya, spännande idéer och ingångar som kommer att följas upp under 2014.

FUNKTIONÄRSTRÄFFAR/UTBILDNINGAR

Storkonferens

Den 19 oktober inbjöds alla förtroendevalda till en storkonferens. Det var 20 av föreningens kontaktombud, ledamöter i kommunala handikappråd och samverkansråd, styrelse samt övriga aktiva som deltog. Temat för konferensen var LSS värdegrund och hur man kan tänka kring den. Föreläsare var Barbro Lewin. En del av dagen var vikt åt föreningens aktiviteter, fondmedel, projekt och annat. Dagen avslutades med middag och boulespel på Boulebar.

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. Den s k Rh-gruppen består av RBU i Stockholms län, NHR Stockholms län, DHR Stockholms län, Reumatikerdistriktet samt RTP Stockholm. Problematiken är liknande och åsikter i olika frågor är samma eller närliggande. Gruppen driver endast frågor där alla fem föreningarna är eniga. Om någon förening har en avvikande uppfattning i en sakfråga så agerar varje förening själva i just den frågan.

Under 2013 låg fokus på den arbetsmarknadspolitiska debatt som hölls i ABF-huset den 3 december. Samtliga politiska partier i Stockholms läns landsting bjöds in att delta i en paneldebatt om arbetsmarknaden för personer med funktionsnedsättning och vad landstinget kan och bör göra som arbetsgivare. Samtliga partier utom Kd deltog i panelen.

Strax före sommaren 2013 fick alla partier ett antal frågor som de uppmanades svara på. Svaren kommer att redovisas i respektive förenings tidning, antingen i sin helhet eller i förkortad version. Samtliga partier har svarat på frågorna som omfattade hälsa, kommunikation och arbete. Frågorna som partierna fick var:

Hälsa

- Hur säkerställer Ni att sjukvårdens ersättningssystem bidrar till att det är de brukare som har det största behovet av hälso- och sjukvård som också ges företräde till vården?
- Hur ska Ni verka för att Landstingets rehabilitering/habilitering får en mer träffsäker effekt på individernas arbetsförmåga samt livskvalitet?
- Hur ska Ni verka för att Landstinget skapar förutsättningar för stabila verksamheter som kan ta ett helhetsansvar för bland annat stadigvarande rehabilitering, hjälpmedel, personlig assistans via bland annat era upphandlingsprocesser?
- Hur ska Ni agera för att Landstinget upprättar en aktiv och kompetensuppmuntrande personalpolitik som bidrar till att öka graden av specialistläkare och specialistkompetenser inom primärvården, tillsätta vakanserna inom vårdenheterna och säkerställa en låg personalomsättning?

Kommunikation

- På vilket sätt kommer Ni att agera för att bristande tillgänglighet för personer med funktionsnedsättning inom Landstingets verksamheter inte får förekomma?
- På vilket sätt kommer Ni arbeta för en ökad flexibilitet och för att resor tilldelas efter behov inom Färdtjänsten?
- Hur ska Ni säkerställa att personer med funktionsnedsättning som reser med kollektivtrafiken kan förlita sig på att både avfärds- och ankomstsplats är tillgängliga för dem?

Arbete

- Hur tänker Ni göra rehabilitering/habilitering mera tillgänglig så att flera personer med funktionsnedsättning kan ta del av arbetslivet?
- Vad ska Ni göra för att Landstinget blir en självklar förebild med stor kompetens i att rekrytera personer med funktionsnedsättning inom alla delar och nivåer av organisationen?

BOSSE

RBU har fortsatt sina informella samtal med BOSSE Råd och stöd kunskapscenter. Flera organisationer träffas regelbundet hos BOSSE dels för att utbyta kunskap och dels för att hålla varandra informerade om vilka frågor respektive förening driver.

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.

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.

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:

Förbundsmöte och förtroendemannaträff 2013

RBU:s förbundsmöte och förtroendemannaträff hölls i Stockholm den 17 maj. Ingrid Näsman Björk och Annika Stridh deltog för RBU Stockholms räkning.

Temat för förtroendemannaträffen var organisationsutveckling, man arbetade i smågrupper kring hur RBU som organisation ska kunna utvecklas och i förlängningen också attrahera flera medlemmar.

Inga beslut fattades under dagen, men det som framkom överlämnades till en arbetsgrupp, som i sin tur lämnar förslag till förbundsstyrelsen inför dess arbete angående vision och mål inför kongressen 2014.

Arbetet med påverkan, information, marknadsföring med mera är, tack vare testamenten och företagssamarbeten, säkrat fram till slutet av 2014. Förbundet har nu en ekonomi i balans och för förbundsstyrelsen känns det väldigt bra att kunna inrikta arbetet på de intressepolitiska frågorna, samt på frågor inför kongressen 2014: Vad är viktigast för oss medlemmar, vilka frågor ska prioriteras, hur ska stadgarna vara utformade etc.?

Lilla DN-galan

Den 19 augusti var RBU med på Lilla DN-galan i Kungsträdgården i Stockholm. RBU Stockholm var med och visade upp sporten Racerunning. Alla som ville fick prova på att köra Racerunningcykel

Skansen

Lördagen den 14 september bjöd RBU Riks in till stor familjefest på Skansen. Temat för dagen var sport, djur och kultur. RBU Stockholm var också här med och visade upp Racerunning och de som ville fick testa att själva köra.

Riksgymnasiet för Rörelsehindrade (RgRh) framtid

Den 9 september deltog Ingrid Näsman Björk, Eva Hagblom, Öyvin Grindal och Annika Stridh i ett möte med Hans Nordmark som fått i uppdrag av Stockholms stad att utreda framtiden för Riksgymnasiet vad gäller lokalisering, inriktning samt organisation. Hans Nordmark ville ta del av RBU:s erfarenhet och synpunkter när det gäller skolan. Riksförbundets skolombudsman Annica Nilsson deltog också.

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 hemsida och Facebook.. 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 2013

Under året har den timarvoderade ekonomikonsulten, Marie Snees, slutat och Annika Stridh har tagit över bokföring och redovisning. Samarbetet med FUB har fortsatt och de har hyrt RBU:s kanslist en dag per vecka. Samarbetet började i augusti 2012.

Under 2013 har personalsammansättningen sett ut så här:

Jessica Stjernström	Ombudsman och kanslichef	75%
<i>(sjukskrivnen på halvtid 5/9 – 31/12 – Annika Stridh vikarie för Jessica på 14 timmar/vecka)</i>		
Anette Fransson	Informatör	75%
Lena Svantesson	Kanslist	100%
<i>(arbetar en dag per vecka för FUB Stockholm)</i>		
Elinore Brandén	Fondhandläggare	15%
Marie Snees	Ekonomikonsult	timarvoderad t o m mars
Annika Stridh	Ekonomikonsult	timarvoderad fr o m mars

INFORMATION

Utsikt RBU Stockholm

RBU Stockholms medlemstidning Utsikt trycks i 1 100 exemplar och innehåller normalt 28 sidor. Tidningen skickas ut fyra gånger per år till föreningens drygt 650 medlemsfamiljer och skickas även till habiliteringar, kommuner, RH-skolor samt andra berörda organisationer som önskar få den.

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. I varje nummer finns minst ett reportage eller en intervju med en familj eller ungdom som beskriver sin vardag och hur det är att leva med sin funktionsnedsättning.

Under sommaren 2013 blev tidningens redaktör långtidssjukskriven, vilket innebar att det planerade numret i september sköts fram till november istället. Det beslutades att slå ihop de två sista numren och i stället göra ett dubbelnummer som kallades Utsikt 3 /4-2013. Maria Persdotter ersatte Maria Ennefors som redaktör för tidningen tills vidare från november 2013.

Från och med nummer 1/2013 har en webbversion av medlemstidningen Utsikt producerats och lagts på RBU Stockholms hemsida. Här kan man läsa tidningen direkt på skärmen, samt lätt bläddra i tidningen och skriva ut de sidor man är intresserad av.

Innehåll i Utsikt nummer 1-3

Nummer 1 handlar bland annat om att gå i en RH-klass. Vilka är för- och nackdelarna med att välja att gå i en RH-klass? I ett reportage berättar Maja 7 år vad hon tycker under rubriken ”-Skönt att vara en av alla med rullis.” I ett annat reportage berättar en mamma om vad hon tycker under rubriken ”skolan har aldrig haft några förväntningar på mitt barn”. Detta nummer tar även upp RBU Stockholms kamp för att landstinget ska fortsätta att erbjuda barn och ungdomar med CP-skador intensivträning med Konduktiv Pedagogik.

Nummer 2 handlar bland annat om barn i vården. I en av artiklarna beskriver en mamma hennes sons uppväxt och hur det sätter sina spår att vara patient inom vården i hela sitt liv. Hon tycker till om hur vården skulle kunna bli så mycket bättre för barn och unga med funktionsnedsättningar.

Detta nummer tar även upp LSS-lagstiftning och värdegrund och beskriver vad som händer med assistansen.

Nummer 3 /4 blev ett dubbelnummer med extra mycket läsning. I ett av reportagen har fem ungdomar varit ute och testat tillgängligheten i Stockholms kollektivtrafik. I ett annat reportage kan man läsa om SO-läraren som vill ha en helt annan skola, med ett extra år för varje stadie i RH-skolor.

I varje nummer finns en ledare, ett kåseri, en intervju med en RBU-medlem, 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. 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. Maria Ennefors, tidigare redaktör för Utsikt, har skrivit 16 av de 23 kåserierna.

Boken trycktes av Migra förlag i 1 100 exemplar varav Stockholmsföreningen har köpt 750 böcker för vidare försäljning. Dessa såldes i princip slut under 2013 och styrelsen har beslutat att trycka en nyutgåva på boken samt ge ut ytterligare en kåseribok under 2014. Det är Maria Ennefors som planerar och är redaktör för den nya kåseriboken. Även denna bok bygger på kåserier från medlemstidningen Utsikt.

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 med mera 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.

Informationsträffar

Torsdagen den 7 februari bjöd Norrtulls habilitering in RBU Stockholm, tillsammans med FUB och svenska Downföreningen, att informera om sina respektive föreningar till nyblivna föräldrar till barn med funktionsnedsättningar. Jessica Stjernström informerade om RBU på mötet. Flera kontakter till intresserade föräldrar knöts vid mötet.

Informatören har besökt ett flertal habiliteringar under året för att informera om vad RBU har att erbjuda samt knyta nya kontakter och lämna informationsmaterial och aktuella inbjudningar.

Ett informationsmaterial i Power Point har tagits fram till kansliet, styrelsen och kontaktombuden för att kunna användas vid olika informationsträffar, som vid föräldramöten på RH-skolor eller vid andra lämpliga tillfällen.

Media

Tidningar, radio och tv och andra mediekanaler vänder sig ibland 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.

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. Under året har RBU Stockholm varit behjälplig med att förmedla kontakter med familjer med barn och ungdomar med funktionsnedsättningar till olika marknadsundersökningsföretag som t ex Augur.

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.

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.

För att det ska vara lättare att hitta specifik information om RBU Stockholm har webbplatsen förbättrats ytterligare under året. Framför allt syns RBU Stockholm nu tydligare på riksförbundets första sida där man kan länka sig vidare till RBU Stockholms egen webbsida. Inbjudningar till aktiviteter läggs även ut på Riksförbundets kalendarium på första sidan för att få bättre spridning. Riksförbundets hemsida har cirka 4 500 besökare per månad och RBU Stockholms sida besöks av cirka 350 unika besökare varje månad.

Under 2013 har RBU Stockholm byggt en modul för annonsering på webbplatsen. Därmed erbjuds företag att annonsera både i medlemstidningen Utsikt och på webbplatsen. Medlemstidningen Utsikt finns även att läsa som webbtidning från och med mars 2013.

RBU:s ambition är att hemsidan skall vara ett aktuellt och levande forum för sina medlemmar. Och arbetet med att lägga in, och länka till intressant och användbar information fortsätter.

Facebook

Fler och fler av föreningens medlemmar har anslutit sig till RBU Stockholms Facebooksida, FB. I slutet av året var det 167 medlemmar som följde eller ”prenumererade” på RBU Stockholms inlägg.

Olika inlägg är olika populära beroende på hur intressant medlemmarna anser att det är, men i genomsnitt nås cirka 150 personer. Vissa nyhetsinlägg kan få en total räckvidd på cirka 350 personer, beroende på att en del skickar vidare i sin tur och delar informationen med personer i sin närhet. Detta gör att fler och fler kan nås via denna informationskanal. Föreningen når redan idag ut bättre och snabbare med sin information via FB än t ex hemsidan. Detta gäller främst målgruppen kvinnor mellan 35-55 år. De är mest aktiva på FB. *

Under året har nyheter, information om aktiviteter, medlemstidningen och annan information av intresse för medlemmarna lagts upp på FB.

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 bra komplement till hemsidan.

**Av medlemmarna som följde RBU på FB var 72% kvinnor och 28% män. Bland kvinnorna var 44 procent i åldern 35-55 år.*

STYRELSEN

Styrelsen har under året haft 10 protokollförda sammanträden.

Styrelse, revisorer och valberedning

Ordinarie ledamöter:

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

Ersättare:

Öyvin Grindal
Ewa Wodzynska
Maria Persdotter

Revisorer:

Staffan Svedin, godkänd revisor, ordinarie
Katarina Nyberg, auktoriserad revisor, suppleant t o m juli 2012 och därefter ordinarie
Stefan Andersson, lekmannarevisor, ordinarie
Torbjörn Rapp, lekmannarevisor, suppleant

Valberedning:

Jessica Metz, sammankallande
Sten Palm
Marie Kringberg

RBU:s stiftelse samt "Makarna Nygren":

Ingrid Näsman Björk
Robert Metz
Rickard Friberg

Arbetsutskott:

Ingrid Näsman Björk, ordförande
Robert Metz
Rickard Friberg
Öyvin Grindahl

Styrelsekonferens

Den 1 juni hade styrelsen en konferens på Långholmens konferens i Stockholm. Dagen ägnades åt att diskutera verksamhetsplan 2013, projekt och arbetsgrupper, ansvarsfördelning och ansvarsområden, hemsida, Facebook, storkonferens samt RBU:s 60-årsjubileum.

KONTAKTOMBUD OCH ARBETSGRUPPER

Kontaktombud

Ryggmärgsbråck (RMB):

Stefan Andersson
Annika Sterby
Johanna Holmberg
Rita St Clair Maitland
Gerda Lindholm

Övriga handikapp och flerhandikapp:

Jessica Molin

Cerebral Pares (CP):

Torbjörn Rapp
Jessica Metz
Mattias och Marita Gustafsson
Jessica Ferdman

Kontaktmormor (CP)

Sally Lundin
Anita Gustafsson

Arbetsgrupper/Projekt

Habilitering

Ingrid Näsman Björk
Maria Ennefors
Jessica Molin
Carina Björk
Rickard Friberg

Kommunsamarbete

Stefan Swedenrose
Öyvin Grindal
Robert Metz

Ungdom 13 +

Ina Åkerberg
Ewa Wodzynska

Existens nu!

Lill Hultman
Jessica Stjernström

Hälso- och sjukvård 18+

Lars Björk
Ewa Wodzynska
Eva Hagblom

Muskelgruppen:

Reinier Hjelm
Linda Hammarqvist

Plexusskadade:

Peter Renblad

Kortväxta:

Gunilla Tjäder

Medfödd benskörhet (OI):

Therese Rudolfsson

Prader Willi Syndrom (PWS)

Vakant

Hydrocefalus

Vakant

ADHD

Annika Stridh

Arbetsmarknad

Maria Ennefors
Rickard Friberg
Öyvin Grindal
Ina Åkerberg

Skola

Robert Metz, sammankallande
Annika Stridh
Lill Hultman

Medlemsfrågan

Rickard Friberg
Stefan Swedenrose
Maria Persdotter

Science center på tekniska museet

Jessica Stjernström

Tanzania

Liiso Åkerberg
Ammi Sundqvist
Stefan Andersson
Gerda Lindholm
Ina Åkerberg
Ewa Wodzynska

REPRESENTATION

RBU Riksorganisation

Förbundsmöte

Ingrid Näsman Björk, ordinarie ombud
Annika Stridh, ersättare

Förtroendemannaträff

Ingrid Näsman Björk
Annika Stridh

Övrigt

Nordisk muskelkonferens

Linda Hammarkvist

Nationell prioriteringskonferens

Ingrid Näsman Björk

Stockholms läns landsting

Referensgrupp habilitering

Maria Ennefors
Ingrid Näsman Björk
Rickard Friberg

Kulturnämndens handikappråd

Heidi Nordin

Trafiknämnden

Heidi Nordin

HSO Stockholms län

Utbildningsgrupp

Ewa Wodzynska

HSO länets årsmöte

Ewa Wodzynska

Arbetsmarknadsgrupp

Ina Åkerberg

Kommunala handikappråd i Stockholms stad

SDN Hässelby-Vällingby

Heidi Nordin

SDN Södermalm

Rickard Friberg

SDN Norrmalm

Malin Tjernell Prioset

Utbildningsnämnden

Annika Stridh

Arbetsmarknadsnämnden

Rickard Friberg

Trafiknämnden

Bratislav Stankovic

Kulturnämnden

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, t o m maj 2013

Övrigt

Bosse råd och stöd kunskapscenter

Jessica Stjernström

Kris- och samtalsteamet

Jessica Stjernström

Vägverkets regionala råd för handikappfrågor

Stefan Andersson

BOKSLUT 2013

RESULTATRÄKNING	2013	2012
<u>Verksamhetsintäkter</u>		
Landstingsbidrag (Not 1)	1 583 300	1 565 600
Medlemsavgifter (Not 2)	74 470	76 902
Lönebidrag	220 022	221 082
Bidrag från fonder och stiftelser	395 444	394 290
Bingoalliansen	58 837	75 899
Deltagaravgifter (Not 7)	501 190	425 956
Övriga intäkter (Not 3)	249 894	160 415
Summa intäkter	3 083 157	2 920 144
<u>Verksamhetskostnader</u>		
Personalkostnader (Not 4)	1 521 016	1 356 718
Drift kansli (Not 5)	145 739	139 718
Lokalkostnader	297 512	280 408
Medlemsavgifter och andra organisationer (Not 2)	11 064	15 704
Möten och konferenser	58 984	126 289
Utsikt (Not 6)	133 748	150 445
Medlemsaktiviteter (Not 7)	805 344	850 336
Revision	20 156	28 291
Externa tjänster (bokföring och datadrift)	40 158	71 396
Avskrivningar på inventarier	0	0
Summa kostnader	3 033 721	3 019 305
Verksamhetsresultat	49 436	-99 161
<u>Finansiella poster</u>		
Ränteintäkter	15 689	26 187
Räntekostnader	-187	-288
Bankkostnader	-2 518	-2 018
Summa finansiella poster	11 984	23 881
<u>Bokslutsdispositioner</u>		
Förändringar av ändamålsbestämda medel		75 280
Årets överskott	62 420	0

BALANSRÄKNING

	2013-12-31	2012-12-31
<u>Tillgångar</u>		
Kundfordringar	5 061	9 111
Fordringar (Not 8)	71 483	67 256
Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter (Not 9)	72 720	134 760
Kortfristiga placeringar (Not 10)	1 908 378	1 738 009
Kassa och bank	132 293	299 298
Summa tillgångar	2 189 935	2 248 434
<u>Eget kapital och skulder</u>		
<u>Eget kapital</u>		
Balanserat överskott	949 912	949 912
Årets överskott	62 420	0
Summa eget kapital	1 012 332	949 912
<u>Ändamålsbestämda medel</u>		
Reserverade medel (Not 11)	307 673	298 413
Makarna Nygrens donation (Not 13)	627 820	663 118
Summa ändamålsbestämda medel	935 493	961 531
<u>Kortfristiga skulder</u>		
Leverantörsskulder	54 099	172 890
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter (Not 14)	188 011	164 101
Summa kortfristiga skulder	242 110	336 991
Summa eget kapital och skulder	2 189 935	2 248 434
Ställda panter	Inga	Inga
Ansvarsförbindelser	Inga	Inga

Noter till resultat och balansräkning 2013

Not 1. Landstingsbidrag	2013	2012
Landstingsstyrelsens administrativa bidrag (fd LHR)	1 190 000	1 165 900
Kulturnämnden verksamhetsbidrag	393 300	399 700
Summa	1 583 300	1 565 600

Not 2. Medlemsavgifter		
Medlemsavgift netto från riksförbundet	74 470	76 902
Förbundsavgifter RBU	-6 791	-9 608
Medlemsavgifter andra org.	-4 273	-6 096
Summa	63 406	61 198

Not 3. Övriga intäkter		
Uthyrning kanslitjänst	40 200	18 150
Annonsintäkter Utsikt	84 920	86 010
Annonsintäkter Hemsidan	11 000	0
Prenumeration Utsikt	0	380
Övriga bidrag/gåvor	24 470	21 438
Intäkter projekt	30 270	34 458
Barnhjälpen Tanzania	59 044	-
Öresutjämning	-10	-22
Summa övriga intäkter	249 894	160 415

Not 4. Personalkostnader

Löner och ersättningar

Styrelse	132 551	97 072
Fast anställd personal	909 182	831 9140
Summa	1 041 733	929 012

Lönebikostnad	358 622	325 160
Pensionsavgifter	72 811	68 347
Arvoden	47 850	34 200

Summa personalkostnader	1 521 016	1 356 718
Medeltal anställda	2,6	2,5

Not 5. Drift kansli	2013	2012
Porto	41 417	46 419
Kontorsmaterial	21 095	19 685
Utskick	8 515	4 147
Telefon/fax	22 533	18 700
Internet	1 355	2 788
Tidningar, facklitteratur, video	0	300
Annonser	0	63 609
Övrigt kansli	8 283	4 225
Hyra inventarier	32 207	36 111
Dataprogram	9 651	9 076
Summa drift kansli	145 739	139 718

Not 6. Utsikt

Tryckkostnaderna är 133 748 kronor. Sedan tillkommer porto, arvoden och sociala kostnader på 73 594 kr. På intäktssidan har vi annonsintäkter på 84 920 kr.

Not 7. Medlemsaktiviteter (deltagaravgifter)

Nettokostnaden för medlemsaktiviteter har minskat med 120 226 kr sedan föregående år, och uppgår nu till 304 154 kr. Av dessa är 233 553 kr diagnosspecifika.

Not 8. Fordringar

Medlemsavgifter 2013 (kommer in jan 2014)	36 795	26 667
Skattekonto	6	6
Lönebidrag	18 466	18 783
RBU Västerås	10 900	21 800
Skuld personal	716	-
Uthyrning kanslitjänst (faktureras i januari)	4 600	
Summa	71 483	67 256

Not 9. Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter

Hyra	63 948	63 864
Totalskidskolan Åre	5 000	65 730
Bingointäkter december	3 772	5 166
Summa	72 720	134 760

Not 10. Kortfristiga placeringar

	2013	2012
Placeringskonto med ränta	1 908 378	1 738 009
Summa	1 908 378	1 738 009

Not 11. Reserverade medel

ADHD gåva från Inger Duda	10 000	10 000
Ungdomssektionen	79 775	79 775
Huddingegruppen	127 646	118 386
CP-gruppen	5 240	5 240
Duchennegruppen	20 215	20 215
Av styrelsen planerade aktiviteter	64 797	64 797
Summa reserverade medel	307 673	298 413

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	663 118	692 943
Beviljade anslag	-40 000	-40 000
Ränteintäkter	4 702	10 175
I ny räkning balanseras	627 820	663 118

Not 14. Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter

Semesterlöneskuld inkl sociala avgifter	34 706	29 368
Upplupna sociala avgifter	32 467	27 430
Preliminär skatt december	32 472	22 542
Upplupen löneskatt	29 271	35 065
Upplupna kostnader	59 095	49 696
Summa upplupna kostnader	188 011	164 101

STYRELSEN

Styrelsen för RBU i Stockholms län har härmed avgivit årsredovisningen för verksamhetsåret 2013

Stockholm 10 februari 2014

Ingrid Näsman Björk
Ordförande

Robert Metz
Vice ordförande

Rickard Friberg
Kassör

Annika Stridh
Ord. ledamot

Eva Hagblom
Ord. ledamot

Lill Hultman
Ord. ledamot

Stefan Swedenrose
Ord. ledamot

Ina Åkerberg
Ord. ledamot

Vår revisionsberättelse har lämnats 21 februari 2014

Staffan Svedin
Godkänd / auktoriserad revisor

Stefan Andersson
Lekmannarevisor

REVISORERNAS BERÄTTELSE