



Informationsblad Nr: 2, 2010

från
informationsgruppen
William Syndromföreningen

Innehållsförteckning

Ordföranden har ordet.....	sid 2
Rapport från sommarträffen	sid 2
Utdrag ur årsmötesprotokoll.....	sid 3-4
Ungdomsledare – ett uppskattat inslag I år	sid 4
WS Forum.....	sid 5
Workshop.....	sid 5-6
Vilka föreningar ingår vi i	sid 6
Kommande aktiviteter	sid 7
Camp Williams	sid 7
Minnesfonden	sid 7
Styrelse, informationsgrupp och kontaktfamiljer.....	sid 8

Kalendarium 2010

29 jul – 4 aug	Furuboda (minimiålder 15 år)
17 jul - 24 jul	FEWS-läger i Cerravezza, Italien (15-25 år)
17-19 sep	Camp Williams (10 -18 år)
28-30 sep	Vuxenträff Köping
9 okt	FEWS-möte i London (ordföranden åk



Glad sommar önskar styrelsen!

Ordföranden har ordet

Ett stort tack till alla för den väl genomförda Familjeträffen! Att lördagen bjöd på vackert väder var förstås bonus.

Väl hemma läser jag i pressen om den ökade ohälsan bland flickor och unga kvinnor. Flera stora hälsoutredningar har under senare år slagit fast att folkhälsan förbättrats "i genomsnitt". Men vissa skillnader har ökat mellan olika grupper och mellan män och kvinnor för vissa hälsoproblem. Medan de äldre glädjande nog har fått förbättrad hälsa har den psykiska hälsan försämrats för unga kvinnor.

Även om det inte finns någon särredovisning för personer med WS finns anledning tro att detta gäller även dem. Stefan visade i sitt anförande att de WS: are som mår sämst är vuxna kvinnor (förmodligen en naturlig tidsförskjutning pga av den intellektuella ned-sättningen). Sannolikt är det även här ångest, nedstämdhet och depressioner som ligger bakom. Personer med WS drabbas precis som andra av de prestations- och konkurrenskrav som finns i vårt samhälle. Har man inte tillgång till statusmarkörerna riskerar man dålig självkänsla och därmed ohälsa. Här behövs generella insatser, riktade insatser räcker inte.

Hur är det då med våra äldre WS: are? Har de nåtts av den generellt förbättrade hälsan? Tyvärr vet vi ingenting. Åldrandet är ett stort forsknings- och utvecklingsfält rent allmänt, men det finns ingen kunskap som rör specifikt vår grupp. När jag för några år sedan ringde runt till äldreforskare kände ingen till någon forskning.

Kanske är det här vi bör satsa. Föreningen gör insatser för barn och unga tack vare olika fondmedel. Det är mycket glädjande och så länge vi har medel och personella resurser ska det förstås fortsätta. Men några speciella medel för vuxna finns inte. När det gäller forskning handlar det om så få personer att det är en internationell arena som gäller. Glädjande nog anmälde sig tre personer under Familjeträffen för att engagera sig internationellt. Förutom forskning gäller det även insatser inom FEWS.

I en speciell faktaruta redovisas vilka föreningar vi ingår i. Det är breda kontaktytor och många nätverk vi kan använda oss av.

Ylva Arnhof
Ordförande

Sommarträffen/årsmötet 2010



Dans på Hjälmgården med en av ungdomsledarna

Kunskap, engagemang och glädje är de ord jag skulle vilja sammanfatta årets sommarträff med.

Kunskap för att vi än en gång fick lyssna till Stefan Blombergs föredrag "Williams syndrom och betydelsen av tidig diagnos". Jag lyssnade på föredraget även förra året och tycker att jag varje gång drar nya viktiga lärdomar om syndromet.

Engagemang för att vi i styrelsen inför det kommande året fick med oss stimulerande och viktiga "uppgifter" från WS:are och föräldrar. Det kom upp, som ni kan se nedan, många bra förslag vid våra workshops och WS Forum hade sammanställt en WS deklARATION med tankvärda råd.

Tre föräldrar kommer att vara engagerade i bevakningen av FEWS informationsutbud. De är Nita Lorimer, Carin och Lennart Ljungman. Vår ordförande Ylva har gjort en sammanställning längre fram i Informationsbladet hur WS Sverige ingår i olika organisationer.

Glädje för att det är så roligt att återse alla WS:are och familjer men framför allt för att se WS:arnas glädje i att återse varandra.

Inger Ahlén
sekreterare

Utdrag ur årsmötets protokoll på Hjälmargården den 15 maj 2010.

.....

”5. Framläggande av års- och revisionsberättelse från föregående år

Beslutas godkänna års- och revisionsberättelsen som läggs till handlingarna.

6. Fastställande av resultat- och balansräkning

Jan-Eric Larsén redovisar resultat- och balansräkning. Beslutas godkänna resultat- och balansräkning som läggs till handlingarna

7. Fråga om ansvarsfrihet för styrelsen

Efter uppläsning av revisionsberättelsen beslutas styrelsen ges ansvarsfrihet för verksamhetsåret 2009.

8. Fastställande av medlemsavgifter och budget för nästkommande år

Beslutas att medlemsavgifterna bibehålls utan ändring. Budgeten redovisas av Jan-Eric Larsén som kan meddela att föreningens ekonomi är god. – Liksom föregående år har det dock varit svårare att få fondmedel under året, sannolikt beroende på föreningens goda ekonomi samt att den finansiella krisen medfört att utdelningsbara medel blivit betydligt lägre hos de aktuella stiftelserna. Beslutas godkänna budgeten och lägga den till handlingarna.

9. Förslag till verksamhetsplan för nästkommande verksamhetsår

a. Tillsammans med WS-forumet föredrar Nita Lorimer deras arbete utifrån FN's konvention om mänskliga rättigheter. Arbetet möter stort uppskattande.

b. Redovisas arbetet från workshop för anhöriga "Hur får vi igång aktiviteter/ lokala träffar? Utförlig dokumentation kommer att läggas på hemsidan samt redovisas i nästa Informationsblad.

c. Serena Granlund visar och informerar om den nya hemsidan som även innehåller chattsida.

d. Informationsbroschyren är klar.

e. Årets FEWS läger blir i norra Italien. Deltagare och ledare är klara.

f. Det europeiska/internationella arbetet diskuteras. Det är värdefullt för våra ungdomar att kunna komma med på europeiska läger. Men även WS-are som är för gamla för FEWS aktiviteter (upp till 25 år, undantagsvis 30 år) bör ha möjlighet att få delta i europeiska aktiviteter. Det är

också viktigt att följa forskning och utveckling i andra delar av världen. Nita Lorimer samt Lennart och Carin Ljungman kommer därför att arbeta med dessa frågor i samarbete med styrelsen. Närmare arbetsfördelning redovisas senare.

g. Anneli Thulin informerar om Vuxenträff 28-30 sept på hotell Scheele i Köping. Samarbete är på gång med "I en annan del av Köping" och bowlinghallen är bokad. Arbetet med att söka finansiering är på gång, men även utan extern finansiering kommer helgen sannolikt inte att kosta mer än runt tusenlappen per deltagare.

10. Camp Williams.

Jan-Erik Larsén informerar om det för andra året mycket uppskattade lägret i Orsa Grönklitt. Ett nytt läger anordnas i höst 17-19 september. Årets externa medel är 55 000 kr och kommer från Stiftelsen Bångs minne där målgruppen är upp till 18år. -- Jan-Eric's förslag är därför att de år föreningen själv bekostar lägret ska målgruppen vara 19 år och uppåt. Detta vann fullt gehör. Stiftelsen Bång beviljar endast medel vartannat år.

.....

12. Revidering av \$ 5 i stadgarna att kallelse till årsmötet ska skickas endast per post.

Årsmötet beslutar att kallelse kan sändas elektroniskt när e-mail adress finns.

Kallelse kommer att skickas mot kvittering och ske tidigare än de 6 veckor som är den stipulerade minimigränsen.

13. Val av styrelse och suppleanter

Mötet beslutar godkänna valberedningens förslag enligt nedan:

Ordförande	Ylva Arnhof (fyllnadsval, väljs på 1 år)
Ledamot	Jan-Eric Larsén (ett år kvar)
Ledamot	Per-Olof Kippel (omval)
Ledamot	Serena Granlund (omval)
Ledamot	Inger Ahlén (omval)
Ledamot	Anneli Thulin (nyval)
Suppelant	Irene Öhgren (omval)
Suppleant	Inger Ojansivu (nyval)

14. Val av två revisorer och två personliga revisorssuppleanter

Mötet beslutar godkänna valberedningens förslag

- revisor Robert Berggren (omval)
- revisorssuppleant Bo Isaksson (omval)
- revisor Ingegerd Rossander (omval)
- revisorssuppleant Richard Kaspersson (omval)

15. Val av valberedning

Under mötet väljs tre personer till valberedning

- Eva Paulsson, sammankallande
- Ari Ojansivu
- Lena Zackrisson

16. Övriga val (Regionombud, Informationsgrupp)

Regionombud väljs enligt valberedningens förslag.

Södra	Colin Groves (omval)
Sydöstra	Berit Eriksson (omval)
Västra	Cecilia Brolund (omval)
Östra	Margareta Bengtsson (omval)
Nordöstra	Niklas Lund (omval)
Norra	Lena Zackrisson (nyval)

Till informationsgrupp väljs

- Inger Ojansivu (nyval)
- Anneli Thulin (nyval)
- Roland Persson (omval)

17. Nästa årsmöte

Kommer att äga rum lördag den **4 juni 2011**. Även det kommer att äga rum på Hjälmaregården. Tipsa gärna om på lämpliga aktiviteter!

18. Avslutning

Gun Britt Sandström avtackas för sitt arbete i styrelsen och Eva Paulsson för sitt arbete med att lägga upp och genomföra Familjeträffen på Hjälmaregården. Bägge lovordas för goda insatser och önskas allt väl i fortsättningen.”

Arbetsfördelning inom styrelsen enligt protokoll från konstituerande möte den 15 maj 2010

Ansvarsområde

Ylva Arnhof	Ordförande, Internationella frågor
Inger Ahlén	Sekreterare, Informationsbladet
JanEric Larsén	Kassör, Camp Williams
Serena Granlund	Hemsidan
Per-Olof Kippel	Små projekt
Inger Ojansivu	Informationsgruppen, Träff i Köping
Annelie Thulin	Informationsgruppen, Träff i Köping
Irene Öhgren	Skolfrågor

Ungdomsledare – ett uppskattat inslag i år

De, som deltog vid den mycket välbesökta sommarträffen/årsmötet i maj i år, kunde se att vi i år anlitat några ungdomar, som studerar vid Barn- & Fritidsprogrammet i Katrineholm, som aktivitetsledare för barnen och ungdomarna under lördagen. De hade en massa aktiviteter igång, bl a deltog de äldre WS:arna i sumobrottningsturnering (i riktiga sumodräkter!) och en vinnare utsågs (han var helt överlägsen och vann alla sina matcher!) och han fick en pokal för sin vinst.

Ungdomsledarna tyckte det var så roligt att vara med WS:arna att de frågade om de fick komma tillbaka nästa år också – vilket vi lovade på stående fot! Så även 2011 kommer det att hända en massa saker för barnen!

Det var också roligt att kunna konstatera att flera familjer deltog i träffen för första gången, och att de upplevde det så positivt att de säkert kommer tillbaka – Ni som ej varit med kanske också skall fundera på att åka till Hjälmaregården nästa år! Välkomna!

JanEric Larsén, styrelsen WS-föreningen



Foto från sumobrottningen

WS-Forum 2010 – En inbjudan till våra WS:are

Vid årsmötet fortsatte man att diskutera hur WS:are önskar bli behandlade av andra och hur man tror att andra vill bli behandlade.

Den första WS-deklarationen presenterades vid årsmötet och lyder:

- Alla är lika värda
- Alla har rätt till respekt
- Alla har rätt till det stöd de behöver
- Alla har rätt att bli förstådda
- Alla har rätt att ha sällskap med den de vill
- Alla har rätt till sina känslor

WS-deklarationen skall vara ett levande dokument som kontinuerligt kan uppdateras.

Nita Lorimer leder forumet tillsammans med P-O Kippel från styrelsen.

Så tyckte jag om WS-Forum och sommarträffen

Jag tyckte att det var riktigt roligt att träffa alla vänner i år igen. Det märks från år till år att vi står varandra riktigt tajt, det märker ni föräldrar av med tror jag :)

Jag kom dit på lördagsmorgonen och allt var jättebra i år på WS träffen. Vårt ungdomsmöte var riktigt trevligt. I början var det lite rörigt för det var några som hade svårt att komma till ro i gruppen, men efter en liten stund gick det bra.

Vi kom fram till många viktiga saker i år på vårt ungdomsmöte.

Vi var rätt många den här gången och det tyckte jag var riktigt härligt Vi var 26 stycken. Vi började med att presentera oss för varandra och sen hade vi en liten genomgång om vad som skulle hända på mötet. Efter det tog vi upp saker som vi skulle tycka till om. Det blev många bra diskussioner. Vi var överens om mycket på mötet och det blev en hel del applåder.

Jag tycker att vi ska göra så som vi gjorde det här året, d.v.s. att vi bjuder dit folk från någon skola i närheten som har aktiviteter med barnen/ ungdomarna. Det märktes på dom små att det uppskattades jättemycket. Kvällens buffé tyckte jag var riktigt bra med allt gott vi fick. Och kvällens höjdpunkt var självklart **Häggarna**, när dom körde Lady

Gagas " Bad Romance" blev det fart på dans golvet.

Sist av allt vill jag tacka ALLA mina vänner för en rolig dag på Hjälmgården. Det är alltid lika kul att ses varje år,

Vi ses nästa år!

Glad sommar allesammans :)
Kram från Rebecca Blomberg

Workshop från sommarträffen på Hjälmgården den 15 maj 2010

UPPGIFT

till föräldrarna som var indelade i olika grupper:

- VAD SKULLE DU VILJA ATT WS FÖRENINGEN SATSADE PÅ NU OCH I FRAMTIDEN?
 - 5 FÖRSLAG (PRIORITERA 1-5)
- HUR FÅR VI IGÅNG LOKALA TRÄFFAR?
 - 2 KONKRETA FÖRSLAG PER GRUPP

RESULTATET presenterades sedan av de olika grupperna (som var åldersindelade) vid årsmötet och man hade bl.a. kommit fram till följande önskemål:

- DISKUSSIONSFORUM: ÅLDERSINDELADE GRUPPER SOM BL.A. DISKUTERAR VÅRDBIDRAG, SKOLVAL, HUR MAN PRATAR MAN MED SITT BARN.
- CHATT MED EXPERTER
- LOKALA TRÄFFAR
 - BESTÄMMA TIDPUNKT UNDER ÅRSMÖTET
 - ENKLA TRÄFFAR
- FADDERSYSTEM: SPECIELLT VID FÖRSTA GÅNGEN, LÅTA FADDERTA KONTAKT MED FAMILJEN I FÖRVÄG SAMT FÖLJA UPP.
- HEMSIDAN MED FRÅGEFORUM.
- HJÄLP FRÅN MEDLEMMARNA ATT UPPDATERA HEMSIDAN MED INFO.

- INFONYTT: OMFORMAS MED NY LAYOUT. DISTRIBUTION VIA MAIL,
- FEWS, NÅGON BEHÖVER GALLRA BLAND ALL INFO SOM KOMMER FÖR PUBLICERING PÅ HEMSIDAN.
- MEDLEMSREGISTRET: MÅNGA UNGDOMAR VILL HA MAILLISTA TILL ANDRA WS:ARE. SKICKAS UT EN GÅNG OM ÅRET TILL ALLA WS ARE.
- FURUBODA: FLERA WS:ARE BORDE DELTA.
- BIDRAGSVÄGLEDNING
- INFO KRING ÅLDRANDET, MEDICINERING, VAD HÄNDER UNDER ÅLDRANDET? MER FOKUS.

Vilka föreningar ingår vi i ?

Sammanställning gjord av Ylva Arnhof

Williams Syndromföreningen i Sverige ingår direkt i två olika paraplyorganisationer, SD och FEWS och därmed indirekt även i Eurordis, HSO och EDP. Alla tillhör den ideella sektorn och har ingen myndighetsstatus.

- På svensk nivå ingår vi i **Riksförbundet Sällsynta diagnoser (SD)** där ett 50-tal sällsynta diagnoser är med. www.sallsyntadiagnoser.se. SD arbetar bland annat för att det ska byggas upp nationella medicinska center för alla diagnoser som förbundet representerar. Flera hundra sällsynta diagnosgrupper finns klarlagda utifrån följande definition: "Ovanliga sjukdomar/skador som leder till omfattande funktionshinder och som finns hos högst 100 personer per en miljon invånare." Socialstyrelsen ger ut kunskapsöversikter över de enskilda diagnoserna. www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser

Sällsynta diagnoser är medlem i **Handikappförbundens Samarbetsorganisation (HSO)**. Det i sin tur består av 39 olika handikappförbund (plus några på ingång) med uppdrag att vara handikapprörelsens enade röst mot regering, riksdag och centrala myndigheter. HSO har idag drygt 400 000 medlemmar. www.hso.se Det finns också samarbetsorgan för handikappföreningar i län och kommuner. Dessa är fristående från Handikappförbundens samarbetsorgan men samarbetet är tätt.

- På europeisk nivå ingår vi i **FEWS** som betyder **Federation of European Williams Syndrome**, alltså olika Williams Syndromföreningar i Europa. Förenklat kan man säga att det WS-föreningen vill åstadkomma i Sverige, det vill FEWS göra på europeisk basis. www.eurowilliams.org/fews

Såväl SD som FEWS är anslutna till **Eurordis – European Organisation for Rare Diseases**. Det är en "non-governmental patient-driven alliance of patient organisations representing more than 423 rare diseases patient organisations in over 43 countries." www.eurordis.org

HSO är också med i **The European Disability Forum (EDF)**, som representerar 65 miljoner personer med funktionsnedsättning inom EU. www.edf-feph.org Dessutom finns samarbete inom Nordiska Rådet.

Med andra ord, vi är väl organiserade och det finns många ingångar för att påverka. Dessutom finns genom dessa organisationer goda möjligheter att skapa kontakter och bygga nätverk. När ni besöker någon hemsida och ser något intressant, skriv en blänkare till vårt Informationsblad!

Handisam - Myndigheten för handikappolitisk samordning

Myndighetssidan representeras av Handisam som har till uppgift att samordna handikappolitiken i Sverige. Den ska skynda på utvecklingen mot ett samhälle där alla kan delta jämlikt oavsett funktionsförmåga. Deras arbete styrs av de mål och strategier för handikappolitiken som riksdagen slagit fast. Handisam är en stabsmyndighet som rapporterar direkt till regeringen. www.handisam.se

Kommande aktiviteter

FEWS-lägret i Italien 17-24 juli

De som kommer att delta i årets Camp FEWS i Italien är:

Rebecca Blomberg
Vidar Lorimer-Olsson
Gustav Ojansivu
Fanny Svensson

CAMP WILLIAMS 17-19 september

17-19 september är det dags igen! För tredje året samlas vi i Orsa Grönklitt för ett par dagars häftiga äventyr! Tack vare att vi lyckats få ett generöst bidrag från Bångs stiftelse har vi möjlighet att erbjuda 10 st WS:are med medföljande vuxen på en vistelse som är gratis förutom resan till Orsa! Om fler i familjen följer med betalar man en subventionerad avgift för vuxna och barn.

Under helgen ska vi åka fyrhjulingar, besöka Björnparken och Polar World och se alla Djuren, ha skattjakt, prova på ädelfiske med samtidig grillfest (om vädret står oss bi) och inte minst umgås och äta mycket god mat. Alla familjer har en egen fullt utrustad 6-bäddsstuga, och ingen är gladare än vi i styrelsen för den stora efterfrågan.

Vi planerar redan för 2011 och om vi inte kan få bidrag från någon fond då kommer vi att finansiera lägret själva, och då inriktas lägret mot äldre WS:are som ännu ej fått möjlighet att vara med!
Vi återkommer med rapport från lägret i senare Informationsblad!

Ha en bra sommar!

JanEric Larsén, styrelseledamot och arrangör av Camp Williams

Bli stödmedlem!

Ju fler

Det finns säkert vänner och släktingar i din omgivning som gärna blir stödmedlemmar i vår förening. Berätta för dem om vårt arbete och att de kan vara med och bidra bl.a. till **att** stödja och främja forskning relaterat till WS och

att erbjuda stöd till dem som har Williams Syndrom (WS) och deras närstående

Medlemsavgiften är 250 kronor och kan sättas in på pg 19 29 32-2 (WS-föreningen i Sverige). Ange stödmedlemskap samt namn adress, och e-post..

Minnesfond inom WS-föreningen - istället för blommor - skänk ett bidrag till WS.

Föreningen har upprättat en "Minnesfond". Den kan användas som en möjlighet för Dig/Dina släktingar/vänner, att hänvisa till i samband med t ex ett dödsfall.

De medel som kommer in till Minnesfonden är avsedda för WS-ungdomars aktiviteter i syfte att främja deras utveckling.

Om Du vill veta hur Du skall gå till väga, kontaktar Du föreningens kassör.

Plusgiro: 19 29 32 – 2, ange "Minnesfond på talongen".

Styrelse, informationsgrupp & kontaktfamiljer

Ordförande

Ylva Arnhof
Malungsvägen 277
192 71 Sollentuna
ordforande@williams-syndrom.se
Mob: 070-483 35 07

Sekreterare (ansvarig för info-nytt)

Inger Ahlén
Alströmerg. 49, 1tr, 112 47 Sthlm
Mob: 0733-909655
sekreteraren@williams-syndrom.se

Kassör

Jan-Eric Larsén
Smedgårdsvägen 9, 792 75 Färnäs
Tel: 0250-36125, Mob: 0703-127569
kassoren@williams-syndrom.se

Ledamot

Per-Olof Kippel
Benestad 203, 273 91 Tommelilla
Tel: 0417-13609, Mob: 0703-029875
kippel@bravearkitektkontor.se

Ledamot

Serena Granlund
Svartviksslingan 35,
167 38 Bromma
Tel 070-662 67 06
serena.granlund@gmail.com

Ledamot

Annelie Thulin
Furuvägen 11
734 43 Köping
annelie.thulin@gmail.com
Tel:0221-195 10

Suppleant

Inger Ojansivu
Moheda Smäcken 2
342 63 Moheda
inger.ojansivu@home.se

Suppleant

Irene Öhgren
Djurgårdsvägen 2, 186 94 Vallentuna
Tel: 0709-16 22 79
irene.ohgren@telia.com

Informationsgruppen

Inger Ojansivu
Moheda Smäcken 2
342 63 Moheda
inger.ojansivu@home.se

Annelie Thulin
Furuvägen 11
734 43 Köping
annelie.thulin@gmail.com

Roland Persson
Sandavägen 32, 792 50 MORA
Tel: 0250-12529
roland.persson@midroc.se

Kontaktfamiljer:

Södra:
Colin, Anette & William Groves,
Helsingborg, Tel: 042-180610
colin.groves@telia.com

Sydöstra:
Berit & Mia Eriksson,
Kalmar, Tel: 0480-479517
ann_marie03@hotmail.com

Västra:
Cecilia, Bo & Matilda Brolund,
Vallda, Tel: 0300-20678
cecilia_brolund@telia.com

Östra:
Margareta & Erik Bengtsson,
Finspång, Tel: 0122-19206
bengtsson.rudi@3mail.se

Nordöstra:
Niklas, Madeleine Lund
Sollentuna, Tel: 08-96 32 03
niklas.lund@byggnads.se

Norra:
Lena Zackrisson
Norrhedsvägen 7 B
81170 Järbo
026-189849
ell@live.se

Ansvarig utgivare: Ylva Arnhof
Ordförande, Williams syndromförening i Sverige

www.williams-syndrom.se