



Informationsblad Nr: 3 2009

från
informationsgruppen
William Syndromföreningen

Innehållsförteckning

<i>Ordföranden har ordet</i>	2
<i>Min resa till FEWS lägret i Provence, Frankrike</i>	3
<i>Sekreteraren informerar</i>	7
<i>Bli stödmedlem!</i>	7
Styrelse, informationsgrupp & kontaktfamiljer	8

Kalendarium 2009/2010

13 – 16 maj	Sommarträff och årsmöte
Augusti	Furuboda (datum meddelas senare)
Augusti	FEWS-läger i Italien (datum meddelas senare)
September	Camp Williams (exakt datum meddelas senare)

Ordföranden har ordet

Hej alla WS:are med familjer och övriga.

Det här var ju inte alls meningen att jag skulle inleda detta infoblاد. Vi skulle ju ha en ny tf ordförande... Men övriga styrelseledamöter skulle ut och resa under hösten (den ena resan mer exotisk och galnare än den andra) så jag som stannar i landet, erbjöd mig att stanna kvar på posten i ytterligare tre månader. Sen tar vår briljanta ledamot Gunbritt över.

Styrelsen träffades i Stockholm sista helgen i augusti. Vi hade blivit sponsrade av Clarion och träffades på deras hotell vid Skanstull. Jan-Eric var sjuk och kunde inte komma, men i övrigt var alla där och vi hade ett jättebra möte tycker jag. Jag gläds speciellt över det ansvar som ledamöterna tar, det känns som om vi backar upp varandra, när vi märker att någon får för mycket på sitt bord eller bara antyder att tid saknas. Jag uppfattar också att man gör det man åtagit sig. Så ett stort tack till styrelsen! Och så får vi tillsammans se till att det fortsätter så här.

I mitten av oktober åker Stefan Blomberg (som föreningens representant) till Belgien för ett europeiskt möte med FEWS. Där skall det planeras för nästa års internationella läger. Och vi vill redan nu informera om detta fantastiska ungdomsläger som nästa år hålls i Italien. Varje land skickar 3 WS:are (15-25 år) plus ledare. Vi hoppas att alla som känner sig sugna på att ge sig ut på äventyr skall anmäla sig. Enda kravet är väl egentligen att man skall vara relativt självständig och klara en vecka utan föräldrar eller andra anhängiga. Läs mer om årets läger i Frankrike och om FEWS på annat håll i detta infoblاد.

Arbetet med informationsfoldern fortgår och vi har handlat upp tryck. Vad gäller hemsidan så har Jan-Erics sjukdomsperiod ytterligare försenat denna. Men vår dalmas är på bättringsvägen och känner vi kämpen rätt så lär det inte dröja länge innan han är färdig...

Förresten har jag en idé (eller kanske någon vill kalla det "vision"): Jag vill åka på äventyr med Lo (vår son) och med andra WS:are och deras föräldrar. 2012 spelas fotbolls-EM i Polen och Ukraina. Jag ska garanterat dit. Visst finns fler mammor och pappor som vill dit. Kan vi inte åka tillsammans och ta våra barn med oss? En WS:are och en anhörig. Vi hyr en stor buss och sticker... blir borta en vecka-tio dar och kommer hem med minnen för livet. Jag har ordnat resor både till VM i Tyskland och EM i Österrike. Jag vet hur roligt det blir. Och tänk vilken hejarklack vi kommer att bli...

Nu har ju jag snöat in på fotboll. Kanske finns andra föräldrar som hellre rockar loss till musik. Men då får ju ni/dom ta initiativet till en konsertresa. Tänk en busslast med WS till Madonnakonsert i Hamburg... Eller så finns det kanske någon som vill åka till traktormässa i Hannover (jo, den skulle nog bli populär...!!!). Hur som helst så tror jag att det är viktigt att resmål väljs som även intresserar oss föräldrar. Låt våra barn uppleva vår glädje och inlevelse!!! Det mår dom säkert bra av.

Vi i styrelsen lovar att på bästa sett försöka uppmuntra alla initiativ ni tar. Så det så.

Styrelsen träffas nästa gång hemma hos Inger i slutet av november. Har ni någon fundering eller fråga så glöm inte att framföra detta till någon av oss i styrelsen. Lova oss det!

Hälsningar

Per-Olof Kippel
t.f. ordförande t.o.m. november 2009

ps. fotbollsintresserade anmäler sig snarast till mig

Min resa till FEWS lägret i Provence, Frankrike

3 - 10 augusti 2009

Av Rebecca Blomberg

Hej alla goa vänner i WS-föreningen. Här kommer lite dagboksinfo om vad vi gjorde i Frankrike☺

Måndag den 3 augusti

Första dagen åkte jag och dom som kom från Norrköping i bil till Arlanda klockan 5.30 på morgonen. Där mötte vi dom som kom från Stockholm och klockan 10.30 tog vi flyget till Warsava och därifrån sedan med planet till Nice. När jag satte mig i planet var jag riktigt nervös, dels för att jag skulle åka till en sån fin stad och dels för att jag skulle få träffa så många härliga människor. Den sista flygturen tog ½ timme och när vi kom närmare flygplatsen såg vi att den låg när havet. Det tyckte jag var bra☺

När vi kom fram gick jag med raska steg till väntsalen, där vi skulle möta upp en fransk ledare. Då såg jag att det var min favoritledare från förra årets läger. Det blev ett kärt återseende och vi stod och kramades en lång stund. När alla kommit så gick vi till vår buss som var inhyrd.

Då vi nästan var framme berättade vår franska ledare vad som skulle hända under lägrets gång. Sen berättade hon också att det franska teamet skulle möta upp oss och att vi skulle bli filmade.

Det franska teamet mötte oss vid busshållplatsen och tillsammans gick vi till huset där vi skulle bo i. Det var ett jättefint hus. På baksidan av huset satt alla vänner och ledare och väntade på oss. Det blev massor av kramar, glädjeskrik och glädjetårar från alla håll och kanter☺

I ett stort hus som hette Agara skulle vi äta och ha två av våra stora aktiviteter: landpresentation, dans och målning.

Efter maten samlades vi i Aulan och där berättade ledarna vad som skulle hända under lägrets gång. Innan mötet var slut hade Frankrike gjort sin landpresentation. De sjöng en jättefin fransk sång om att ha WS. Efter mötet stannade jag och en av mina favoritledare kvar i lokalen och jag gav henne en fin present, ett halsband med en rosa kula.

Tisdag den 4 augusti

Vi gick upp 08:30 för att gå och äta frukost. Efter frukosten åkte vi till stranden för att bada och ha kul tillsammans. Det var riktigt skönt i vattnet, runt 28 grader. I luften var det runt 30 grader; som en varm sommardag. Efter ett par timmar i solen åkte vi tillbaka till lägret för att äta lunch. Sen fick vi "ledigt" ett par timmar och då satt jag och några av ungdomarna och ledarna, som var med på förra lägret, och pratade. Det var riktigt mysigt att sitta och prata om gamla härliga minnen från förra lägret och vi hade mycket att prata om eftersom vi inte hade setts på ett helt år.

Sen skulle grupperna fotas och alla 60 deltagare hade lägertröjan på sig. Därefter fick vi fritid igen innan vi skulle äta och efter kvällsmaten gjorde Tyskland och Finland sina landpresentationer. Sen var det dags för veckans höjdpunkt!

Konsert!!

Dom som spelade och sjöng var ett gäng WS-ungdomar från Frankrike och deras föräldrar. De var jätteduktiga! Många av oss dansade och sjöng med i låtarna. Min favoritlåt var när en i det franska teamet gick upp och hyllade det italienska teamet.

Vi hade tidigare blivit indelade i tre team: **Blåa teamet**, **Röda teamet**, och **det Vita teamet**. Jag var i det blåa teamet.



Onsdag den 5 augusti

Klättringsdags för *grupp Blå*

Vi gick upp tidigt för att göra oss i ordning och packa väskorna med mediciner, vattenflaskor och frukt. Efter frukost åkte vi minibuss och bil till klättringsstället. Där fick vi hjälm och selar som vi skulle bära på banan.

Först tvekade jag om jag skulle klättra, men efter en stunds peppning, så tog jag initiativet till att klättra i alla fall och det var riktigt kul☺. Alla fick gå igenom en säkerhetsbana, och om man inte klarade banan fick man göra om den tills man klarade den. Sen fick man gå över till den stora banan. Jag klarade säkerhetsbanan, så jag fick gå vidare till den stora banan ☺☺

Den banan vi skulle göra var på 2-3 meter upp. Jag gjorde fem av 40 stationer på den banan vi hade. När alla hade klättrat klart åkte vi tillbaka till lägret och åt lunch.

Sen åkte vi alla iväg i den stora bussen, först till en fransk parfymfabrik som hette Fragonard parfume factory, där de gjorde alla parfymen för hand☺!

Det luktade riktigt starkt där inne. Vi fick gå in i en parfymaffär och lukta och köpa parfym om man ville, men jag köpte ingen parfym.

När vi hade tittat färdigt åkte vi till en godisfabrik som hette Pont du Loup. Där fick vi också privat guidning runt i fabriken. Vi fick smaka nygjort godis, som smakade riktigt gott. Sen kom vi in i den stora fina godisaffären. Alla vi i i WS- gänget började klappa händerna och sen fick vi gå och köpa och smaka på godiset som fanns. Där köpte jag två chokladbjörnar som var jättegoda ☺. Tillbaka till lägret var det dags för fritid igen och då gick jag runt och tog lite bilder på lägret. Det blev många fina bilder.

Efter kvällsmaten var det dags för Ungern och Slovakien att göra sina landpresentationer.. Dom var jätteduktiga. Uppe på övervåningen fortsatte sedan flera med att spela lotto. Jag ville inte vara med så jag gick och kollade hur det gick för de andra. Efter bingo fick alla var sitt pris. Jag fick ett jättefint halsband. Sen var det dags att gå och sova, God natt☺

Torsdag den 6 augusti

Idag gick vi upp 07.30 för att göra oss i ordning och äta frukost och sen ta bussen till hamnen för att åka båt till ett slott som heter Ste Marguerite. Tyvärr missade vi vår båt!! Så vi fick sitta och vänta i värmen i en och en halv timme på nästa båt. Vi blev försenade, men som tur var så hade vi ingen privat guide som väntade på oss

Efter en lång väntan kom äntligen vår båt. Båtresan tog en halvtimme och då passade jag på att gå runt och ta lite foton på mina kompisar. När vi kom fram gick vi gruppvis till de ställen vi skulle till.

Många av oss var trötta i värmen. Det var 41 grader den dagen och skinande sol!

Vi i det blåa teamet tappade bort vår ena halva, men vi hittade dom till slut. När alla var samlade igen gick vi till vår lunchplats.

Klockan tolv hade vi picknick på slottet med baguetter, frukt, muffins, chips och en massa annat gott. Jag och en kompis tog sedan en promenad och gick till en jättefin badstrand,

där vi satt och pratade en stund.

Efter kvällsmaten den dagen lyssnade vi till Italiens landpresentation. Vi skulle också ha haft vår landspresentation, men vi hade inte övat så mycket så vi tog den en annan dag i stället.

Efter presentationen gick 2 av dom franska ledarna upp på scenen. Några ungdomar och ledare fyllde år på lägret och några skulle fylla år alldeles efter. De fick massa fina presenter. Sen var det dags att gå på på DISKO☺☺
Det var ett riktigt roligt disko tills ett par killar kom ner till oss och nästan förstörde vårt disko. Många av oss blev irriterade och ledsna, speciellt en av ungdomarna som fyllde år och som ville dansa för oss, men till sist blev grabbarna utkörda från huset där vi hade lägret.

Fredag den 7 augusti

Idag gick den blåa och röda gruppen upp i vanlig tid medan den vita gruppen åkte och klättrade i skogen. Vi i de röda och blåa grupperna gick ner till Agara för att äta frukost och sen ha dans och en lätt aktivitet. Den röda gruppen hade dans och vi målade tavlor och krukor. Sen växlade vi.

Vår dans var ganska svår. Den hette Hambo och är känd i Frankrike. Man skulle göra en massa rörelser till musik. På kvällen tog vi sen bussen ner till stranden för att se solnedgången☺. Det var riktigt mysigt! Vi satt och pratade, umgicks och badade och hade riktigt kul tillsammans. Sen åt vi picknick nere vid stranden.

Vi fick också tallrikar med pommes frites till varje grupp. Det var jättegott. Innan vi åkte hem tog jag lite bilder från båthamnen som låg bredvid vår badplats



Sen åkte vi hem till lägret igen, och där gick vi ut och satte oss och pratade och fikade innan läggdags. God natt ☺

Lördag den 8 augusti

Idag vaknade vi halv 8. Efter frukost "sprang" vi upp till våra rum och packade våra väskor för att åka till Nice. När vi hade gått ett par timmar i stan var det dags att äta Picknick på ett slott. Det var ett jättefint ställe☺. Jag tog många fina bilder från en bergsplätt

Stranden uppifrån en bergsplätt



När vi hade ätit klart och tagit massa kort så gick vi tillbaka till stan ett par timmar. Då gick vi till en marknad och kollade runt lite.

Sen gick vi till Gamla stan, där vi träffade det finska teamet och fikade med dom innan det var dags att åka hem igen.

När vi kom hem till lägret, hade vi en stunds fritid. Då hade våra ledare möte och då passade jag på att gå en promenad runt lägret.

Efter kvällsmaten var det Sveriges och Spaniens tur att ha sina landpresentationer i aulan. Vi var jätteduktiga. Vi gjorde en grej som inte dom andra gjorde. Vi intervjuade varandra då vi gjorde vår presentation. Sen var det dags för Karaoke innan vi gick och la oss. Jag somnade inte förrän klockan 02.00 God natt

Söndag den 9 augusti

Idag är det sista dagen tillsammans och det känns lite tråkigt☹

Dagen började med frukost som vanligt. Idag är det den vita gruppens tur att åka och klättra i skogen. Vi andra stannade kvar på lägret och hade dans och en lätt aktivitet. Vi skulle öva upp dansen, för på kvällen skulle vi ha dansuppvisning. När vi hade övat klart, skulle vi måla färdigt våra krukor och våra tavlor som vi hade gjort tidigare i veckan

Sen var det dags för lunch och fritid. Alla hann klart med sina krukor och tavlor så vi fick lång fritid. Eftersom det var sista dagen så tog jag mej en stund för mig själv och reflekterade över allt som hade hänt under veckan. Kvällen närmade sig, alla klädde upp sig för att gå på vår sista middag tillsammans. Vi gick till den större matsalen som låg på 3:e våningen, där blev det en 3-rätters middag, mingel och avslutningstal. Många grät, det var fina avslutningstal.

Det var svårt att hålla tårarna borta under kvällens lopp. När vi hade ätit gick vi in i aulan och satte oss. Sen gick alla våra ledare upp på scenen för avtackning. Vi stod och applåderade en lång stund, tårarna rann,

Efter en timme hade vi våra dansuppvisningar. Innan vi skulle dansa så kom 2 tjejer upp på scenen som skulle sjunga för oss. Dom var jätteduktiga och sjöng 3 sånger. Sen var det dags för det blåa laget att dansa. Vi fick cowboyhattar och sjalar. Det var kul att dansa och när alla grupperna hade dansat hade vi diskot. Det blev litet sent med diskot som egentligen skulle ha börjat klockan 9, men vi körde igång diskot runt klockan 11. Vi blev lite för högljudda, så polisen kom och sa till oss, men vi fick fortsätta vårt disko. Vi gick och la oss runt 3 på natten. God natt

Sista dagen den 10 augusti

Idag är det alltså dags att åka hem☺☺
Efter lunch åkte vi hem. Det var inte så svårt denna gången att säga hejdå till alla.

Tack alla underbara människor för ett sånt härligt läger, som jag sent kommer glömma.
Resan hem gick jättebra☺

Nästa års FEWS-läger kommer att äga rum i Italien, då varje land har möjlighet att skicka 3 WS:are (15-25 år) och ledare.
Datum meddelas senare.

Litet information om FEWS:

Federation of European Williams Syndrome Association (FEWS) skapades år 2001 och är en pan-europeisk samordning i vilken 13 länder ingår.

Målet är

Att öka den internationella medvetenheten om Williams syndrom

Att bygga och stärka banden med europeiska gemenskapen

Att stödja utbildning och social forskning om sjukdomar

Att erbjuda möjligheter till lärande och möjligheter till semester

Att samla in pengar till alla dessa

Sekreteraren informerar

Camp Williams

En hälsning från vår kassör JanEric som varit sjuk en tid:

JanEric hälsar att han klart är på bättringsvägen och att han snart är "fully back in business". Hemsidan kommer att fixa sig inom kort och vi har genomfört Camp Williams, som jag tror blev en ännu större succé i år än i fjol. Vilken utmaning för 2010", hälsar JanEric.

Höstens program från Handikapp & Rehabilitering som riktar sig till anhöriga finns på www.habilitering.nu.

Nyhetsbrevet "Kurser och föredrag för anhöriga" kan prenumereras på www.habilitering.nu.

På **socialstyrelsens hemsida**

www.socialstyrelsen.se kan man läsa om Williams syndrom under sällsynta diagnoser. Där kan man bl.a. läsa om forskning som pågår: "Nedan utdrag från socialstyrelsens hemsida:

"Forskning och utveckling

.....
Internationellt ägnas mycket forskning åt att i detalj kartlägga sambanden mellan gen och funktion vid Williams syndrom, för att på sikt få bättre förståelse av syndromet och kanske erbjuda nya möjligheter till behandling....

.....
Risken för högt blodtryck på lång sikt har uppmärksammats mycket på senare år. Bortfallet av en elastin-gen leder till minskad tänjbarhet i blodkärlen och så småningom förträngningar med åtföljande högt blodtryck. Ett läkemedel som stimulerar produktionen av elastisk vävnad i kärlväggarna prövas nu på några håll i världen. Förhoppningen är att kunna förebygga högt blodtryck vid Williams syndrom. (Källa: www.socialstyrelsen.se)"

Bli stödmedlem!

Ju fler

Det finns säkert vänner och släktingar i din omgivning som gärna blir stöd-

medlemmar 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

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.

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

T.f. ordförande

Per-Olof Kippel t.o.m. nov (se nedan)
kippel@bravearkitektkontor.se

Sekreterare (ansvarig för info-nytt)

Inger Ahlén
Alströmersg. 49, 1tr, 112 47 Sthlm
Tel:08-6502211, Mob: 0733-909655
sekreteraren@williams-syndrom.se

Kassör

Jan-Eric Larsén
Smedgårdsvägen 9, 792 75 Färnäs
Tel: 0250-36125, Fax: 0250-594377
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

Gun-Britt Sandström
Örtagårdsv. 115, 186 50 Vallentuna
Tel: 08-51173638
gunbritt.sandstrom@zeta.telenordia.se

Suppleant

Albert Arnhof
Malungsvägen 277
192 71 Sollentuna
Tel 073-807 15 68
arnhof@bredband.net

Suppleant

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

Ansvarig utgivare: Per Olof Kippel
t.f. ordförande
Williams syndromförening Sverige

Suppleant

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

Informationsgruppen

Tommy Johansson
Hagmarksvägen 10, 448 33 FLODA
Tel: 0302-35513, Mob: 0733-675137
n.tommy.johansson@telia.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/Norra:

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

www.wiliams-syndrom.se